

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO**  
**FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL**  
**DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO**  
**MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL**

**O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com  
câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer**

**ANA RAQUEL DE MELLO CHAVES**

Rio de Janeiro

Março, 2004

# **O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer**

ANA RAQUEL DE MELLO CHAVES

Dissertação apresentada ao Departamento de Pós-graduação, Mestrado em Serviço Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Serviço Social.

ORIENTADORA:  
Profª Drª ANA MARIA DE VASCONCELOS

Rio de Janeiro  
Março, 2004

## CATALOGAÇÃO

Chaves, Ana Raquel de Mello. O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer / Ana Raquel de Mello Chaves – Rio de Janeiro: CSTO/ INCA/ RJ/ FSS/ UERJ – 2004.

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO - UNIVERSIDADE ESTADUAL DO RIO DE JANEIRO. PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO. FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL.

1. Câncer. 2. Cuidados Paliativos em Oncologia. 3. Cuidador – Provimento do Cuidado. 4. Serviço Social. 5. Dissertação de Mestrado CSTO/ INCA/ UERJ/ FSS-RJ.

# **O cuidador no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer**

ANA RAQUEL DE MELLO CHAVES

ORIENTADORA: ANA MARIA DE VASCONCELOS

Dissertação apresentada ao Departamento de Pós-graduação, Mestrado em Serviço Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Serviço Social.

Banca examinadora:

---

D.Sc. Ana Maria de Vasconcelos – FSS/ UERJ

---

D.Sc. Maria Inês de Souza Bravo – FSS/ UERJ

---

D.Sc. Sara Nigri Goldman – ESS/ UFRJ

Rio de Janeiro

Março, 2004

Ao meu 'mozão' Ricardo Alexandre,  
incentivador incontestável para realização  
deste trabalho.

Na certeza de que ainda construiremos muito  
mais juntos.

*“Quando a gente gosta, é claro que a gente cuida...”*

*(Peninha)*

## **Agradecimentos**

Agradeço primeiramente a Deus que me permitiu concretizar mais este estudo. A quem dou graças por tudo em minha vida. A Ele toda honra, toda glória e todo o louvor.

Agradeço ao meu esposo Ricardo Alexandre Passos Chaves, meu amor, auxiliador e meu amigo, pelo encorajamento sem cessar e o amor de sempre. Agradeço pelo incentivo principalmente na fase final deste estudo, não permitindo que desistisse ou desanimasse.

Agradeço a minha família, minha mãe e meus irmãos, por acreditarem e se realizarem com mais este passo.

Agradeço a professora Ana Maria de Vasconcelos pela orientação deste trabalho e por ter contribuído de forma marcante para o meu crescimento profissional e na conclusão deste trabalho.

Agradeço a banca examinadora desta dissertação: Professoras Maria Inês de Souza Bravo e Sara Nigri Goldmann por aceitarem participar deste momento, permitindo o amadurecimento desta temática tão importante na atual conjuntura.

Agradeço a assistente social e amiga Célia Ulisses de Carvalho do Hospital do Câncer II e da turma do Mestrado pelo caminhar junto, pelo incentivo e pela ajuda sempre disponível.

Agradeço às assistentes sociais e amigas Márcia Turra e Margareth Cabral, pelas trocas de plantões noturnos na Central de Recepção de População de Rua da Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social do Rio de Janeiro, principalmente na etapa final e pelo incentivo.

Agradeço às assistentes sociais do CSTO/INCA e a direção do CSTO/INCA. Às assistentes sociais Inês, Rosilene, Teresa Cristina e Vera principalmente por perceberem em toda esta trajetória a importância deste estudo na unidade Hospital do Câncer IV (CSTO), na vida dos usuários do serviço e na minha vida. Grata pela compreensão.

Às Igrejas Presbiterianas de Copacabana e da Gávea pelas intercessões sem cessar.

## Resumo

Este estudo objetiva analisar as questões sobre a participação do cuidador no processo de cuidado expondo o debate para as contribuições na área oncológica e de saúde de um modo geral. Esta pesquisa se estabeleceu no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional de Câncer no Rio de Janeiro por ser um centro formador de políticas públicas de saúde em cuidados paliativos no Brasil. A pesquisa demonstrou que os cuidadores são em sua maioria familiares (92%) e do sexo feminino (96%), havendo apenas 4% de cuidadores do sexo masculino. Além disso, há um percentual representativo de cuidadores que permanecem no mercado de trabalho (formal ou informal), como também de cuidadores que deixaram de trabalhar para efetivarem os cuidados ao paciente. O grau de instrução dos cuidadores entrevistados se apresentou diverso, sendo importante ressaltar o quantitativo de cuidadores com ensino médio (32%) e a presença de cuidadores de nível superior. O que configura, por exemplo, a não-inserção destes cidadãos no mercado de trabalho/ o desemprego ou a necessidade de deixarem seus empregos, além da absorção por parte dos familiares (independente do grau de instrução) desta atividade como sendo de sua responsabilidade. O cuidado é recebido pela família como algo dado, sem realização de crítica, não sendo questionado pelos cuidadores, que, apesar de expressarem as suas dificuldades, e o despreparo – além da falta de treinamento para a atividade exercida – não têm outra opção que não seja cuidar do paciente com câncer avançado. Além disso, o estudo evidenciou que os cuidadores assumem a responsabilidade pelos cuidados, mesmo que estejam em sofrimento devido a possibilidade de perda de seu ente enfermo, principalmente devido ao afeto e a solidariedade ao paciente e o momento experimentado por este e por sua família. A metodologia empregada foram as abordagens quantitativa e qualitativa – com revisão bibliográfica, observação participante e realização de entrevista com os cuidadores dos pacientes com câncer avançado – tendo a matriz teórico-metodológica da totalidade escolhida por permitir inserir a discussão no contexto mais geral da sociedade brasileira. Procura-se tecer reflexões, apontar ações e apresentar algumas sugestões e propostas de atuação do Serviço Social junto a esses usuários de forma crítica, na ampliação de conhecimentos e na capacitação e motivação dos usuários – pacientes, familiares e cuidadores – para o exercício atuante em espaços coletivos. Dessa forma, pretende-se colaborar para pensar a questão do provimento do cuidado por familiares e cuidadores leigos como trabalho assalariado que configura uma necessidade urgente de avançar politicamente a fim de obter subsídios para a proteção desses sujeitos, na perspectiva dos seus direitos que devem ser resguardados.

Palavras-chave: Câncer; Cuidados Paliativos; Cuidador; Serviço Social.

## Abstract

The aim of this study is to analyze issues on the caretaker's participation in the caring process and thereby open the debate on its contributions towards the oncology and general health. This research took place in the Centro de Suporte Terapêutico Oncológico at the Brazilian National Cancer Institute in the Rio de Janeiro as it is a major centre where new health and caretaking policies are created. The survey demonstrated that the majority of the caretakers are relatives (92%) and female (96%), and only 4% are of males. Also, there is a significant percentage of caretakers that remain in the job market (formal or informal), as well as of caretakers that stop working in order to take care of the patients. The interviewed caretaker educational level is diverse and we emphasize the number of caretakers who completed their schooling (32%) and some with a university degree. Reasons for this are unemployment or the need of they leave their jobs due to their relative's needs (which does not depend on educational level). Care taking is seen by the family as something given freely, without criticism, not questioned by the caretakers, in spite of their personal difficulties, and lack of training - they don't have any alternative other than to take care of the patient with cancer in advanced stages. The study also made evident the fact that the caretakers take the responsibility for the patients, even when suffering due to the possibility of losing a relative. This is made evident through affection and the solidarity towards the patient and the hard time which the moment tried by this and for his/her family. The methodology included both quantitative and qualitative approaches - with bibliographical revision, participant observation and interviews with caretakers of patients with advanced cancer. This theoretical and methodological approach was chosen as it allows for comparison and discussion within a broader context within Brazilian society. With these results to be compared to included in the trends the theoretical-methodological head office of the chosen totality for allowing to insert the discussion in the most general context of the Brazilian society. We attempt to, in a critical manner, reflect on these issues and to point towards actions as well as present suggestions and proposals for Social Service actions in a way which could help these users – patients, families and caretakers – in active exercise in collective spaces. In this way, we intend to contribute towards the provision of the care for relatives and lay caretakers as formally employed workers which is an urgent need in terms of political action towards the provision of subsidies for the protection of those subjects within the limits of their own rights.

Word-key: Cancer; Palliative cares; Caretaker; Social service.

## Glossário de Siglas

**UERJ** – Universidade do Estado do Rio de Janeiro  
**INCA** – Instituto Nacional de Câncer ([www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br))  
**CSTO** – Centro de Suporte Terapêutico Oncológico  
**FSS** – Faculdade de Serviço Social  
**SIM** – Sistema de Informação sobre Mortalidade ([www.datasus.gov.br](http://www.datasus.gov.br))  
**SUS** – Sistema Único de Saúde  
**LOS** – Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080/90 e Lei 8142/90)  
**SNC** – Serviço Nacional de Câncer  
**MS** – Ministério da Saúde  
**SAS** – Secretaria de Assistência à Saúde  
**MES** – Ministério de Educação e Saúde  
**DNS** – Departamento Nacional de Saúde  
**CNCC** – Campanha Nacional de Combate ao Câncer  
**DNC** – Divisão Nacional de Câncer  
**PNCC** – Plano Nacional de Combate ao Câncer  
**II PND** – II Plano Nacional de Desenvolvimento  
**PCC** – Programa de Controle do Câncer  
**DNDCD** – Divisão Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas  
**MPAS** – Ministério da Previdência e Assistência Social  
**SIRCC** – Sistema Integrado e Regionalizado de Controle do Câncer  
**Pro-ONCO** – Programa de Oncologia (antes de 1990)

Coordenação de Programas de Controle de Câncer (após  
1990)

**INAMPS** – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social  
**CEMO** – Centro Nacional de Transplante de Medula Óssea  
**CACON** – Centro de Alta Complexidade em Oncologia  
**HCI** – Hospital do Câncer I  
**HCII** – Hospital do Câncer II  
**HCIII** – Hospital do Câncer III  
**HCIV** – Hospital do Câncer IV  
**SNE** – Sonda NasoEnteral

**s/m** – Salário mínimo

**EXPANDE** – Projeto de Expansão da Assistência Oncológica

**CACON**– Centro de Alta Complexidade em Oncologia

**I.D.** - (setor de) Internação Domiciliar

**VD** – Visita Domiciliar

**LOAS** – Lei Orgânica da Assistência Social

**SIDA/AIDS** – Síndrome da Imuno Deficiência Adquirida

## Sumário

Introdução: O cuidador no processo de cuidado como objeto de estudo. ....	17
1. A Política de Saúde no Brasil .....	22
1.1. A Saúde no Brasil nos anos 80 e 90.....	23
1.2. A Política de Câncer no Brasil .....	30
1.2.1. O Problema do Câncer no Brasil .....	30
1.2.2. Política Nacional de Prevenção, Vigilância e Controle do Câncer no Brasil e o Instituto Nacional de Câncer – Breve trajetória histórica do INCA até a conjuntura atual.....	35
1.3. O Cuidado na Saúde: Conceitos Centrais.....	42
1.3.1. Desinstitucionalização da Política de Saúde. ....	42
1.3.2. Família Contemporânea no Brasil.....	48
1.3.3. Finitude Humana .....	58
2. O Processo de Cuidado ao Paciente com Câncer Avançado no Instituto Nacional de Câncer.....	67
2.1. Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – CSTO .....	67
2.1.1. Breve Trajetória Histórica do CSTO.....	67
2.1.2. Modalidades de atendimento assistencial no CSTO.....	71
2.1.3. O Processo de Cuidado na Atenção ao Paciente com Câncer Avançado	78
3. A Pesquisa: Os Cuidadores de Pacientes com Câncer Avançado no Instituto Nacional de Câncer .....	87
3.1. Pressupostos teórico-metodológicos.....	87
3.2. Procedimentos metodológicos.....	88
3.3. Objetivos do estudo .....	90
3.3.1. Objetivo geral.....	90
3.3.2. Objetivos específicos .....	90
3.4. O Trabalho de Campo.....	91
3.5. Perfil dos Cuidadores de Pacientes com Câncer Avançado no CSTO/INCA	93
3.5.1. Características sócio-econômicas .....	93
3.5.2. Perfil dos Cuidadores: Síntese dos Resultados Alcançados .....	113
4. Os Cuidadores no Provimento do Cuidado ao Paciente com Câncer Avançado no CSTO/INCA. Trabalho? Cuidado? .....	115
4.1. O Cuidado Exercido pelos Cuidadores .....	115

4.2.	Sobre o Movimento de Desospitalização e o Cuidado Domiciliar .....	174
4.3.	Sobre o Cuidador, o Câncer e sua Evolução.....	182
4.4.	Sobre o Cuidador e a Assistência Oncológica .....	200
4.5.	Os Cuidadores: Síntese dos Resultados Alcançados .....	204
	Considerações Finais .....	208
	Bibliografia Consultada .....	215
	Livros, Artigos e Teses .....	215
	Documentos, Trabalhos e Notas de Aulas.....	221
	Endereços na Internet.....	223
	ANEXOS.....	224

## Índice de Tabelas

Tabela 1 – Estimativas para o ano 2003 das taxas brutas de incidência e mortalidade por 100.000 e de número de casos novos e de óbitos por câncer, em homens, segundo localização primária.....	32
Tabela 2 – Estimativas para o ano 2003 das taxas brutas de incidência e mortalidade por 100.000 e de número de casos novos e de óbitos por câncer, em mulheres, segundo localização primária.....	32
Tabela 3 – Naturalidade Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	95
Tabela 4 – Local de Trabalho Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	109
Tabela 5 – Convocação para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	116
Tabela 6 – Momento da convocação Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	117
Tabela 7 – Alterações no cotidiano Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	118
Tabela 8 – Preparação para o cuidado domiciliar Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	132
Tabela 9 – Tipos de auxílios recebidos Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	153
Tabela 10 – Provedores dos auxílios recebidos pelos cuidadores Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	153
Tabela 11 – Encargos diário do cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	155
Tabela 12 – Condução à consulta ambulatorial Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	159
Tabela 13 – Condução à emergência Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	159
Tabela 14 – Manutenção da sonda nasoenteral Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	160
Tabela 15 – Outros cuidados Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	161
Tabela 16 – O cuidado realizado no domicílio Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	174
Tabela 17 – Desospitalização Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	177
Tabela 18 – Noção do diagnóstico e evolução do câncer Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	194
Tabela 19 – Avaliação do Atendimento do CSTO/INCA Cuidadores CSTO/INCA/RJ201	
Tabela 20 – Avaliação dos profissionais pelos cuidadores Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	202

## Índice de Gráficos

Gráfico 1 – Faixa Etária Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	94
Gráfico 2 – Grau de Instrução Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	95
Gráfico 3 – Estado Civil Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	96
Gráfico 4 – Parentesco com o paciente Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	96
Gráfico 5 – Religião Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	97
Gráfico 6 – Residência com o paciente Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	98
Gráfico 7 – Residência do paciente / Residência do cuidador Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	98
Gráfico 8 – Número de pessoas que residem com o paciente Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	99
Gráfico 9 – Profissão Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	100
Gráfico 10 – Profissão / Grau de instrução Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	101
Gráfico 11 – Ocupação Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	102
Gráfico 12 – Ocupação / Profissão Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	103
Gráfico 13 – Ocupação / Grau de instrução Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	103
Gráfico 14 – Situação de emprego Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	104
Gráfico 15 – Faixa etária / Situação de emprego Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	105
Gráfico 16– Grau de instrução / Situação de emprego Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	105
Gráfico 17 – Situação de trabalho após doença avançada Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	106
Gráfico 18 – Parentesco / Situação de trabalho após doença avançada Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	107
Gráfico 19 – Grau de instrução / Situação de trabalho após doença avançada Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	108
Gráfico 20 – Renda Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	109
Gráfico 21 – Grau de instrução / Renda Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	110
Gráfico 22 – Parentesco / Renda Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	111
Gráfico 23 – Renda / Situação de trabalho após doença avançada Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	112
Gráfico 24 – Dependência financeira Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	112
Gráfico 25 – Tempo de cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	119
Gráfico 26 – Parentesco / Tempo de cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	120
Gráfico 27 – Idade / Tempo de cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	121
Gráfico 28 – Condição para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	122
Gráfico 29 – Grau de instrução / Condições para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	123
Gráfico 30 – Condição para o cuidado / Renda Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	123
Gráfico 31 – Parentesco / Condições para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ...	124
Gráfico 32 – Dificuldade para o cuidado domiciliar Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	125
Gráfico 33 – Dificuldade para o cuidado/ Parentesco Cuidadores CSTO/INCA/RJ...	127
Gráfico 34 – Dificuldades para o cuidado/ Condição para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	128
Gráfico 35 – Motivação para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	129
Gráfico 36 – Motivação para o cuidado/ Parentesco Cuidadores CSTO/INCA/RJ ...	130
Gráfico 37 – Religião / Motivação para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	131
Gráfico 38 – Renda / Preparação para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	133
Gráfico 39 – Parentesco / Preparação para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	134
Gráfico 40 – Grau de instrução / Preparação para o cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	135
Gráfico 41 – Dificuldade para o cuidado / Preparação para o cuidado domiciliar Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	136
Gráfico 42 – Referência a treinamento Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	139
Gráfico 43 – Renda / Referência a treinamento Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	141

Gráfico 44 – Parentesco / Referência a treinamento Cuidadores CSTO/INCA/RJ ....	141
Gráfico 45 – Grau de instrução / Referência a treinamento Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	142
Gráfico 46 – Responsabilidade pelos cuidados Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	143
Gráfico 47 – Significado do cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	148
Gráfico 48 – Parentesco / Significado do cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	149
Gráfico 49 – Grau de Instrução / Significado do cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	150
Gráfico 50 – Realização de higiene corporal Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	156
Gráfico 51 – Administração de medicamentos Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	156
Gráfico 52 – Realização de alimentação Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	157
Gráfico 53 – Realização de curativo Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	158
Gráfico 54 – Expectativa quanto ao julgamento dos profissionais de saúde sobre o cuidado realizado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	162
Gráfico 55 – O que o cuidador pode realizar que o profissional não pode Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	166
Gráfico 56 – Grau de instrução / O que o cuidador pode realizar que o profissional não pode Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	169
Gráfico 57 – Cuidado e Sofrimento Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	170
Gráfico 58 – Número de pessoas que auxiliam no cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	172
Gráfico 59 – Nº de pessoas que residem com o paciente / Nº de pessoas que auxiliam no cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	173
Gráfico 60 – Parentesco / Nº de pessoas que auxiliam no cuidado Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	173
Gráfico 61 –Desospitalização Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	176
Gráfico 62 – Renda / Desospitalização Cuidadores CSTO/INCA/RJ .....	178
Gráfico 63 – Parentesco / Desospitalização Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	179
Gráfico 64 – Concepção do Câncer Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	183
Gráfico 65 – Religião X Concepção do câncer Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	184
Gráfico 66 – Grau de instrução / Concepção do câncer Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	184
Gráfico 67 – Início do Câncer Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	189
Gráfico 68 – Tempo de conhecimento do diagnóstico Cuidadores CSTO/INCA/RJ..	195
Gráfico 69 – Tempo de conhecimento da evolução do câncer Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	196
Gráfico 70 – Avaliação da transferência para o CSTO/INCA/RJ Cuidadores CSTO/INCA/RJ.....	197

## **Introdução: O cuidador no processo de cuidado como objeto de estudo.**

Esta dissertação de mestrado em Serviço Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ objetiva identificar e analisar o perfil, as condições de inserção e a participação do cuidador junto ao paciente com câncer avançado. Busca-se obter respostas e indicações para as indagações acerca dos impactos da proposta neoliberal e da reestruturação produtiva no chamamento de cuidadores – familiares ou contratados – bem como nos arranjos familiares dos pacientes com câncer avançado que são atendidos no INCA e contribuir para avançar na discussão a respeito desta temática nessa instituição e na área da saúde de um modo geral.

Percebeu-se que várias questões estavam intrinsecamente relacionadas com a proposta de estudo: a política de saúde oncológica, a instituição Centro de Suporte Terapêutico Oncológico e o Instituto Nacional de Câncer; a realidade institucional, a estrutura e os recursos da unidade CSTO na qual estão inseridos os cuidadores de pacientes com câncer avançado; o perfil socioeconômico, político e cultural dos cuidadores; o processo de chamamento de cuidadores para a participação no cuidado de pacientes com câncer avançado, ou seja, quando e como se configura a proposta para o cuidado pela Instituição; as formas e as condições de inserção dos cuidadores na efetivação do cuidado de pacientes com câncer avançado; os fatores que interferem na participação do cuidador no processo de cuidado; o papel desempenhado pelo cuidador no processo de cuidado, ou seja, como concebe a sua participação no processo de cuidado, bem como sua compreensão acerca do cuidado que realiza; a identificação da avaliação feita pelo cuidador acerca do papel da equipe e da instituição, ou seja, o que acha do que é realizado pela equipe de saúde para efetivar o cuidado. Buscou-se identificar e analisar estas questões nas suas inter-relações.

Para que seja alcançado o objetivo proposto, foi realizado um estudo exploratório, a partir de 25 entrevistas semi-estruturadas com “cuidadores” de pacientes com câncer avançado, atendidos em internação hospitalar no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional de Câncer – CSTO/ INCA.

A área de saúde é a que mais absorve assistentes sociais, sendo espaço de referência para atuação do Serviço Social. A inserção da pesquisadora nessa área motiva a escolha da temática. Por outro lado, vale ressaltar, que o interesse foi definitivamente despertado no decorrer das discussões das disciplinas do Mestrado em Serviço Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, que propiciaram indagações e questionamentos no decorrer da experiência profissional na Instituição

desde o ano de 2001 até o momento atual. Questões essas que são pertinentes a atuação exercida junto aos usuários do serviço de saúde na área oncológica e dentro do espaço institucional do INCA.

A temática do “cuidador e sua participação” apresentada neste estudo encontram-se inscrita em uma conjuntura própria. As décadas de 80/90 configuraram-se em período peculiar devido a política econômica adotada, que repercute nas políticas setoriais, incluindo a Saúde, no momento atual. O cenário é demarcado pelo crescimento da pobreza, da inflação, do desemprego, da financeirização do capital, da minimização do Estado com ênfase para o cidadão-consumidor (Fernandes,2000). Ocorre, além disso, a ‘destruição’ dos direitos sociais e das condições de vida das classes dos trabalhadores (idem), embora se destaque na década de 80 o surgimento dos movimentos sociais, como o Movimento da Reforma Sanitária.

Tendo como pano de fundo o cenário de transformações societárias que ocorreram e estão ocorrendo no Brasil, principalmente a partir da década de 90, procura-se compreender através deste estudo como estas mudanças interferem na inserção dos integrantes da família dos pacientes no cuidado, a partir da perspectiva da unidade CSTO/ INCA. O CSTO<sup>1</sup> se enquadrou como referência para este estudo por ser a unidade que efetiva os cuidados paliativos para pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas dentro do Instituto Nacional de Câncer. Unidade esta cuja proposta atual objetiva a desospitalização dos pacientes através da realização do atendimento em Internação Domiciliar.

É na década de 90 do século passado que se tornou visível o agravamento da questão social – principalmente com a retração do Estado em suas responsabilidades sociais – em suas múltiplas expressões, propiciando a emergência do cuidador. Destacam-se os crescentes quadros de desemprego e de subemprego, de mudanças constantes no mundo do trabalho, além da precarização das condições de vida da população brasileira.

Nota-se, ainda, nessas décadas, um aumento da expectativa de vida da população, da urbanização e da industrialização, que se constituem em fatores que contribuem para o desenvolvimento da incidência de doenças crônicas degenerativas (Brasil, 1999), que vão repercutir na necessidade de idosos e enfermos de receberem auxílio de terceiros, no decorrer dos anos, para a efetivação de suas tarefas cotidianas. Nesse cenário ocorre o chamamento do que será designado neste estudo como “cuidador”, relacionando na maioria das vezes à participação familiar nos cuidados diários, principalmente no Brasil.

---

<sup>1</sup> Em 12/03/04 o CSTO passou a ser denominado Hospital do Câncer IV. Porém, como o estudo já estava em fase de conclusão optou-se por permanecer com a mesma nomenclatura: CSTO.

As hipóteses apresentadas inicialmente neste estudo constituíram-se em pressupostos feitos sobre o problema a ser estudado, ou seja, o cuidador e seu papel na atenção ao paciente com câncer avançado. Ou seja, no processo de tratamento paliativo do paciente portador de neoplasia maligna, fora de possibilidade terapêutica.

Estas hipóteses correspondiam inicialmente a observações sobre a realidade a partir do resultado de estudo preliminar realizado em 1999 sobre o perfil do paciente e do cuidador no CSTO<sup>2</sup>, além de ser baseada em reflexão teórica e nas leituras prévias sobre a proposta de estudo.

Dessa forma, estas hipóteses constituíram-se em afirmações provisórias a respeito do cuidador e de sua participação no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado no INCA, mas especificamente no CSTO.

Assim, para o desenvolvimento deste estudo foram levantadas duas hipóteses inicialmente. A primeira hipótese com base no resultado citado acima foi verificada que a tarefa do cuidar é difícil de ser realizada por familiares, hipótese endossada nesta dissertação, com a seguinte observação: a tarefa do cuidar é um desafio para os familiares visto que em sua maioria resulta na ação de pessoas não qualificadas para o desempenho da atenção técnica específica a um portador de neoplasia maligna, fora de possibilidades terapêuticas curativas atuais.

Essa hipótese foi verificada através da expressão dos cuidadores acerca da tarefa do cuidar e do desempenho pessoal investido. Foi obtido em relato de subsídios que demonstraram obstáculos para a efetivação dessa tarefa e os motivos que resultaram nas dificuldades.

A segunda hipótese formulada foi de que a família, ao desenvolver a atividade de cuidados diversos ao paciente com câncer avançado, ficaria “impossibilitada”<sup>3</sup> de elaborar a perda e conseqüentemente o luto de seu ente no processo de finitude deste. A questão referente à impossibilidade referia-se inicialmente a uma dificuldade dos cuidadores, principalmente os familiares, de perceber o processo de terminalidade da vida do enfermo, julgando-se por vezes incapaz dos cuidados e com sentimento de culpa pela situação vivenciada. Supunha-se que o familiar ao atentar para os cuidados técnicos que o paciente necessita, não se permitiria o sofrimento pela fase terminal e morte de seu ente.

Essa hipótese seria verificada, levando em consideração os seguintes fatores: quem é este cuidador do paciente (sendo cuidador principal ou secundário, formal ou informal); o tipo de vínculo/ relação do cuidador com o paciente; o tipo de motivação

---

<sup>2</sup> Este perfil foi levantado por duas assistentes sociais do CSTO em 1999 e foi apresentado na II Jornada de Cuidados Paliativos e Dor em 2001.

<sup>3</sup> O sentido do vocábulo usado expressa idéia de “mostrar como impossível”; “privar de fazer algo” ou de “perda de capacidade ou possibilidade”.

para o exercício do “cuidar”; a concepção do cuidador acerca da atividade exercida e do processo de finitude de seu ente enfermo. Neste caso a hipótese não foi verificada pois os cuidadores e familiares, mesmo sofrendo com o definhamento de seu ente querido, não se colocaram impossibilitados de sofrer ao cuidar, conforme será visto adiante.

Assim, como o Serviço Social, enquanto profissão na área da saúde, atua junto ao paciente e familiares, torna-se pertinente entender, neste estudo, quais os rebatimentos que a presença e o chamamento dos cuidadores colocam para a profissão, como também para equipe multiprofissional de saúde.

Entende-se que é neste contexto que se apresentam para o Serviço Social novas configurações da assistência junto aos usuários e seus familiares – mais especificamente no trabalho com o cuidador – dos serviços de saúde oncológica. Configurações essas que tendem a redimensionar o fazer profissional cotidiano, propondo novos desafios para os assistentes sociais ao estabelecer uma relação de limites e possibilidades para as ações e para a prática da categoria, bem como para os demais profissionais inseridos na área da saúde. Ressalta-se, neste ponto, o sucateamento dos serviços de saúde, como sendo um dos reflexos da hegemonia neoliberal com a preconização de um Estado mínimo para o social e máximo para o capital.

Destaca-se ainda que este trabalho tem como desígnio contribuir para a documentação científica da categoria de assistentes sociais do INCA<sup>4</sup>, bem como da própria profissão, no que se refere à temática do “cuidador”. Fator que remete também a esta iniciativa de desenvolvimento de estudo e pesquisa junto a Faculdade de Serviço Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro, caracterizando-se assim também como uma das justificativas para este investimento científico.

Desse modo, tem-se ciência de que este estudo teve por objetivo analisar e refletir a respeito do papel do cuidador do paciente oncológico na fase do câncer avançado. Ou seja, visou pensar o redimensionamento da família frente às transformações pelas quais passa a sociedade brasileira na atual conjuntura, de maneira que, as reflexões que foram aqui tecidas a partir deste estudo sirvam de fomento para futuros trabalhos na área de saúde, além do espaço institucional de trabalho do INCA.

Visou-se afinal proporcionar aos leitores e pesquisadores da área, instrumentos

---

<sup>4</sup> No INCA, a produção de conhecimento do Serviço Social tem aumentado gradativamente com a produção dos Trabalhos de Conclusão dos Cursos de Especialização em Serviço Social em Oncologia, o que vem corroborando para a superação do pragmatismo, através de um espaço para reflexão e crítica dos profissionais, de diálogo na categoria e com a equipe interdisciplinar, além da qualificação da assistência prestada aos usuários.

para auxílio, análise e discussão na elaboração de outros trabalhos científicos e também contribuição com a reflexão teórica da prática do Serviço Social junto ao cuidador na área oncológica, bem como de outros profissionais da área da saúde.

Este estudo apresenta relevância na área da saúde visto que o cuidador é um sujeito social de extrema importância no nosso país nos dias atuais. Muitas patologias<sup>5</sup> são alvo da atenção em saúde tardiamente, ocasionando a dependência dos pacientes da atenção de terceiros a fim de dar continuidade aos tratamentos propostos. Na medida em que o Estado vai se desobrigando de suas ações, os cuidadores são convocados a atuar, seja ele familiar ou pessoa de diferente vínculo social com o paciente. Assim, esta pesquisa almejou corroborar nos estudos acerca da participação da rede familiar e de terceiros na área da saúde, especificamente no que se refere ao paciente com câncer e sua rede de sociabilidade. Desse modo, entendendo a saúde como direito universal, integral e com controle social, propõe-se também, articular saberes na área de saúde e em áreas afins. A proposta deste trabalho é contribuir para o avanço da política de saúde, principalmente no que se refere ao conhecimento deste cuidador, na perspectiva de despertar para uma política de proteção ao cuidador e para as ações das diferentes profissões. Somado a isso, apresentou-se o fato da pouca produção científica existente sobre a temática do cuidador na atualidade.

O estudo teve relevância no INCA primeiramente por ser um tema presente no cotidiano dos seus serviços de saúde, principalmente na unidade de cuidados paliativos. Devido ao agravamento das condições clínicas do paciente, este gradativamente vai necessitando do auxílio de terceiros, familiares ou não, o que demanda a atenção de um “cuidador”. Constituiu-se assim uma demanda científica se entender quem é o cuidador nesta instituição – o que realiza e em que condições realiza o cuidado.

Teoricamente, o cuidador, na visão institucional, se apresenta, na unidade de saúde, como um dos sujeitos principais na atenção à saúde, junto à equipe de saúde. A unidade CSTO, por ser a unidade diretamente responsável pela prestação de cuidado paliativo e devido a proposta de humanização da atenção, privilegia o trabalho junto aos familiares. Sendo esta instituição centro de referência na área oncológica para diagnóstico e tratamento do câncer e cuidados paliativos, além de estudo e pesquisa, a análise dessa proposta veio contribuir com este estudo. Assim, na proposta de humanização, o CSTO desenvolve projetos tais como: MusiVida, Projeto

---

<sup>5</sup> Sendo a família chamada para cuidar de seus idosos, deficientes, doentes diversos (Câncer, Alzheimer, AIDS, etc).

Família, entre outros<sup>6</sup>. O INCA é uma instituição de saúde que atende pacientes oriundos de diversos municípios do Rio de Janeiro e regiões do Brasil, e assim, compreender quem é este cuidador e qual o papel que este representa na atenção ao paciente acometido de neoplasia, fora de possibilidade terapêutica, se constituiu de suma importância, de modo a contribuir na adesão ao tratamento dos pacientes atendidos no CSTO.

O estudo acerca do cuidador, torna-se fundamental ainda por revelar aspectos das ações realizadas pelos profissionais de saúde da instituição, nesta conjuntura, e incentivar a formação acadêmica e pós-graduada na área, bem como a qualificação e aperfeiçoamento dos profissionais e estudantes de uma forma geral no que se refere a atenção ao paciente que envolva o atendimento junto aos cuidadores (familiares ou contratados).

Esta dissertação foi dividida em quatro capítulos de modo a facilitar a leitura e compreensão. No primeiro capítulo será apresentada uma revisão bibliográfica como suporte teórico para um maior entendimento da Política Social de Saúde, da Política de Prevenção, Vigilância e Controle do Câncer (a partir da trajetória do Instituto Nacional de Câncer). Em seguida, serão expostos alguns conceitos centrais, na discussão sobre o cuidado na saúde, sendo: a discussão de desinstitucionalização na política de saúde, sobre a família contemporânea e a finitude humana.

No segundo capítulo, será discutido o processo de cuidado ao paciente com câncer avançado a partir da apresentação da instituição de trabalho de campo, o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, a partir de breve trajetória histórica e das modalidades assistenciais atuais, além de discussão teórica sobre o cuidado.

No terceiro capítulo e último capítulo segue a apresentação do enquadramento teórico-metodológico deste estudo, que inclui a pesquisa, para enfim apresentar os resultados obtidos com o processo investigativo proposto em duas partes: “perfil dos cuidadores dos pacientes com câncer avançado no CSTO/INCA” e “os cuidadores no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado no CSTO/INCA: trabalho? cuidado?”. Para finalizar, serão apresentadas as contribuições para a prática assistencial do Serviço Social na área da saúde e na oncologia e as considerações finais.

Em anexo consta o termo de consentimento livre e esclarecido, o formulário de entrevista e a planilha de estatística do CSTO/INCA em 2002 e 2003.

## **1. A Política de Saúde no Brasil**

---

<sup>6</sup> Estes projetos são desenvolvidos na unidade CSTO/INCA/RJ e serão analisados adiante.

Este capítulo tem como objetivo apresentar a Política de Saúde no Brasil como item imprescindível para discussão da temática proposta para este estudo. Inicialmente será enfatizada a política de saúde no país nos anos 80 e 90, para fins de contextualização. Após será introduzida a discussão da política de câncer no Brasil e o problema do câncer no país. O câncer se configura atualmente como problema de saúde pública mundial, sendo 2ª causa de morte por doença no Brasil, onde se pode observar relação estreita entre as condições de vida da população e o desenvolvimento e estadiamento de certos tipos de neoplasia. Dessa forma, este capítulo propõe discutir a questão do câncer no Brasil e a Política Nacional de Prevenção, Vigilância e Controle do Câncer no Brasil, a partir de breve trajetória histórica do Instituto Nacional de Câncer/INCA até a conjuntura atual. Por último, objetiva acrescentar à discussão alguns conceitos centrais em saúde. No que tange a discussão foi perceptível a relação da temática com a discussão do processo de desinstitucionalização da política de saúde; da configuração da família contemporânea no Brasil e do processo de finitude humana que serão apresentados a seguir.

### **1.1. A Saúde no Brasil nos anos 80 e 90**

Política Social tem sido um tema bastante discutido atualmente, inclusive pelos profissionais do Serviço Social e de áreas afins. Entende-se por Política Social a intervenção estatal na questão social que é produzida pelo conflito entre capital e trabalho, gerando contradições. Tem-se como exemplo a atuação do Estado, objetivando reduzir essas contradições em áreas sociais tais como a saúde, a educação e a assistência social.

A Política Social caracteriza-se na história do Brasil, por ser uma conquista dos trabalhadores resultante de reivindicações e lutas, onde o capital incorpora exigências do trabalho, mas também como coerção e consenso, como forma de controle exercida pelo Estado sobre a classe trabalhadora e a população de uma forma geral.

Para Pereira (1994), Política Social se refere a um

*“programa de ação que visa, mediante esforço organizado, atender necessidades sociais cuja resolução ultrapassa a iniciativa privada, individual e espontânea, e requer decisão coletiva regida e amparada por leis impessoais e objetivas, garantidoras de direitos” (p. 01)*

Segue-se neste pensamento quando a autora afirma ser a política social

*“um tipo de política pública; isto é, ambas – política pública e política social – são programas de ação, só que a política social é uma espécie, dentre outras, do gênero política pública” (p. 01).*

Para Faleiros (1991),

*“as políticas sociais ora são vistas como mecanismos de manutenção da força de trabalho, ora como conquistas dos trabalhadores, ora como arranjos do bloco no poder ou bloco governante, ora como doação das*

*elites dominantes, ora como instrumento de garantia do aumento da riqueza ou dos direitos do cidadão” (p: 08).*

Faleiros (2000) acrescenta ainda, que as políticas remetem ao processo de reprodução da força do trabalho através de serviços e benefícios financiados por fundos que a eles se destinam, e expressam a correlação de forças existentes entre capital X trabalho. As políticas sociais aparecem como dádivas, embora representem de fato esta correlação de forças entre as exigências do capital (para se valorizar e reproduzir a força de trabalho) e do trabalho, tendo estreita relação com as lutas sociais e crises do sistema capitalista.

É no cotidiano, segundo Faleiros (1991), que se tem contato com as políticas sociais. Não são só as áreas de saúde, educação e habitação que compõem as políticas sociais. Novos programas surgem todos os dias, seja de assistência ao estudante, ao idoso, ao índio, à criança, à mulher, ao deficiente, ao enfermo, ao prisioneiro ou às cidades. Programas estes que, a cada dia, se tornam cada vez mais detalhados, tendo na atualidade programas cujos alvos são determinados tipos de doença: a hanseníase; o câncer; a AIDS, entre outras, que são pagos e financiados pelos próprios trabalhadores.

Neste âmbito, percebe-se que faz parte desse contexto de políticas sociais públicas o setor saúde onde a política social requer participação ativa do Estado no planejamento e execução de ações voltadas para atendimento de demandas coletivas.

A partir dos anos 80, a sociedade brasileira vivenciou um processo de democratização política superando o regime ditatorial instaurado em 1964 e vem experimentando uma crise econômica desde então.

Nos anos 80<sup>7</sup>, a luta dos trabalhadores e a pressão popular contra o regime autoritário vão revigorando a sociedade civil, aprofundando a discussão política sobre as grandes questões nacionais. O debate sobre as políticas públicas amplia-se no contexto das lutas pela democratização do Estado e da sociedade civil. Novos interlocutores defendem a possibilidade de construção da esfera pública no âmbito das políticas sociais, envolvendo a participação ativa da sociedade na sua definição, implementação e definição das formas de controle. Essa proposta toma vulto na perspectiva do processo Constituinte e, posteriormente, na promulgação da Constituição, quando diversos setores da sociedade civil vão juntar-se para garantir um novo projeto societário para a sociedade brasileira.

Na área da saúde nesta década ocorre a participação de novos atores sociais na construção das condições da vida da população brasileira e de propostas governamentais apresentadas para o setor, corroborando, para a efetivação de um

---

<sup>7</sup> A conjuntura para este estudo foi delimitada a partir da década de 80 a fim de se analisar como se configurou a política de saúde no Brasil desse período em diante.

amplo debate no âmbito da sociedade civil. A saúde passou a ter uma dimensão política, com estreito vínculo com a democracia. Profissionais de saúde e partidos políticos apresentaram-se como atores sociais nesse processo, além da constituição de um Movimento Sanitário instituinte. O Movimento que se destaca na luta por políticas mais eqüitativas e por justiça social para o setor saúde. O que resultou numa proposta de caráter universal defendida na VIII Conferência de Saúde, em 1986, e depois assegurada na Constituição de 1988.

Na rede de prestação de serviços de saúde, naquele momento, há uma completa desorganização, com baixa produtividade e resolutividade. O Ministério da saúde, como órgão normatizador voltado para as ações de interesse coletivo, procura desenvolver uma política mais atuante na perspectiva de extensão das ações básicas de saúde, através dos serviços básicos.

A Constituição de 1988 configura-se como resultado das lutas travadas por representantes de interesses contraditórios em disputa na Assembléia Nacional Constituinte. Institui-se como liberal, democrática e universalista, expressando as contradições da sociedade brasileira, fazendo conviver as políticas estatais com as políticas de mercado na área da saúde, previdência e assistência social, que compõe a Seguridade Social. Assim, consolidou conquistas e ampliou direitos sociais, representando avanços em direção a uma concepção moderna e democrática de Seguridade Social. Reafirmou-se o modelo não mercantil, a gestão pública e financiamento através de contribuições sociais. Introduziu o direito à Assistência Social para aqueles que dela necessitarem, sem exigência de contribuição prévia, ampliando e reafirmando a importância das ações do governo e da sociedade civil na esfera da reprodução social, com um caráter não mercantil. A Constituição delimita nitidamente, o papel do Estado com relação às políticas sociais.

No plano nacional, o ganho maior foi de fato a inclusão do conceito de Seguridade Social, que compreende direitos universais à saúde, à previdência e à assistência social. Contrapõe o conceito anterior de cidadania regulada. Saúde, previdência e assistência social passam assim a serem assumidas como questão pública, como direito do cidadão e de responsabilidade do Estado. A Lei Orgânica de Saúde (LOS – Lei 8080 de 20/09/90), é sancionada com vetos pelo então Presidente da República em 1990.

A LOS integrou os principais aspectos já consagrados na Constituição – saúde como direito do cidadão e dever do Estado; o conceito ampliado de saúde que inclui sua caracterização social e a construção do Sistema Único de Saúde (SUS) com seus princípios de universalidade, eqüidade, equivalência, uniformidade, irredutibilidade dos benefícios, integralidade das ações, participação popular e gestão democrática e

descentralizada político-administrativa, com direção única em cada esfera do governo, destacando a municipalização, a hierarquização e a regionalização de rede de serviços de saúde.

A proposta do Sistema Único de Saúde - SUS vai indicar novas formas de acesso à saúde enquanto direito, com a construção do modelo que se volta para a saúde preventiva e não mais apenas com ênfase no campo da assistência médica. Sua estratégia integra todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada e regionalizada, descentralizando as ações para a esfera estadual e municipal, delegando poderes para que estas esferas formulem a política de saúde, de acordo com a realidade e prioridades da localidade. É a possibilidade de democratização do poder local mediante novos mecanismos e formas de gestão, implicando na alteração das relações entre Estado e sociedade. O princípio da descentralização está diretamente relacionado com a municipalização no âmbito das políticas públicas. Os municípios passam a ser os responsáveis pela execução da política de saúde. Fica estabelecida uma nova relação entre saúde e política que vai incidir diretamente sobre o princípio de universalidade, que garante acesso a toda a população, independente do vínculo empregatício. O setor privado passa, a partir desta lei, a participar do sistema de saúde em caráter complementar.

Também ficam estabelecidos, no texto constitucional, os Conselhos de política pública e de direitos como forma de controle social (Lei 8142/90); Conselhos paritários, ou seja, constituídos por representantes da sociedade civil e do poder público. É uma proposta de gestão democrática das políticas públicas no modelo da garantia de direitos, descentralizada e participativa que, especialmente na esfera municipal, busca garantir o incremento das políticas públicas pela participação e controle direto da sociedade, especialmente em nível municipal.

Enquanto, no Brasil, se alcança uma perspectiva de conquistas com a promulgação da Constituição e das Leis decorrentes, nos países centrais, desde a década de 70, há uma intensa polêmica em torno do papel e tamanho do Estado, com questionamentos veementes ao “Estado de Bem Estar Social”. Coloca-se em pauta a crise do Keynesianismo/Fordismo, constituída enquanto base de sustentação teórica desse modelo de proteção social e a crise financeira. A revitalização do ideário liberal conservador – o neoliberalismo – especialmente com Reagan nos EUA e Thatcher na Inglaterra, vai constituir-se num movimento que coloca o Estado de Bem Estar em oposição à economia capitalista. Põe-se em questão, assim, o sistema de Seguridade Social que fora consolidado no pós-guerra como sustentáculo da cidadania. O Estado de Bem Estar, que se configurou como meio da sociedade capitalista regular os conflitos sociais no processo de acumulação de riqueza, e, ainda, como meio de

conquistas sociais e melhoria da qualidade de vida das populações, passou a ser apontado como causa de crise. Em seu protecionismo estaria uma das causas da crise capitalista.

O Estado de Bem-Estar Social ou *Welfare State*<sup>8</sup> se configura como um sistema de seguridade social que garante serviços e benefícios do Estado ao cidadão, desde seu nascimento até sua morte. Através deste sistema o Estado garante ao cidadão a oportunidade de acesso gratuito a certos serviços e a prestação de benefícios mínimos para todos. Entretanto,

*“as formas pelas quais o acesso aos serviços sociais é implementado nos diversos países não são idênticas, variando de acordo com as conjunturas políticas e pressões sociais” (Faleiros, 1991:24).*

Para Faleiros nem o *Welfare State*, nem o keynesianismo existe enquanto política nos países periféricos. Devido a desigualdade de classes existente nesses países as políticas sociais não são de acesso universal. Constituem-se em políticas “categoriais”, ou seja, tendo como alvo algumas categorias específicas da população.

*“como trabalhadores (seguros), crianças (alimentos, vacinas), desnutridos (distribuição de leite), (...), através de programas criados a cada gestão governamental, segundo critérios clientelísticos e burocráticos” (Faleiros, 1991: 28).*

Ainda assim, nesses programas, o acesso é limitado por *“condições que obedecem a critérios estabelecidos pelos agentes governamentais, pelo clientelismo e favoritismo político e por certas pessoas dos programas sociais” (idem, p. 28).*

Sendo assim, esses programas não se constituem enquanto garantia permanente e segura de um direito incontestável. Não prevalece o direito de acesso universal do cidadão aos serviços, mas um sistema clientelístico de favores e vantagens.

*“Os benefícios surgem como uma vantagem pessoal, como favores do Estado e quem os obtém parece ficar devendo uma obrigação a quem os presta. Essa obrigação pode significar até o atrelamento do voto em futuras eleições” (ibid: 31).*

Embora autores como Faleiros (1991) afirmem que no Brasil não tenha sido constituído um Estado de Bem Estar, por todo o caráter fragmentado das políticas sociais, o referencial político neoliberal vai impactar o nosso sistema de proteção social. Configura-se um ataque à Constituição e às conquistas sociais nela inscritas, ocasionado por um Projeto de Contra-Reforma do Estado, dificultando a efetivação de direitos contidos na Carta Magna. A idéia de que as premissas inscritas na Constituição tornavam o país ingovernável, nisso resulta a redução dos investimentos sociais, focalizando especialmente as políticas sociais através do corte de verbas, o que vem trazendo um alto custo social.

---

<sup>8</sup> Também denominado como Estado de Providência ou Estado Assistencial.

As mudanças na intervenção do Estado estão marcadas pela emergência do neoliberalismo que, pela relação com as novas exigências na esfera produtiva, vão implicar no redimensionamento dos mecanismos de regulação da força de trabalho, alterando as relações entre o Estado, a sociedade e o mercado, do mesmo modo que o fordismo e o keynesianismo se articulavam, dando um sentido às relações econômicas, políticas e sociais nos anos de ouro do capitalismo.

Essas mudanças se concretizam em medidas de ajuste e de reformas institucionais que vão de encontro aos direitos sociais, pressionando por reformas na política de Seguridade Social e privatização para atender aos interesses do capital. Os ataques aos sistemas de Seguridade Social repercutiam mundialmente. A peculiaridade das mudanças vai depender da posição em que cada país ocupa no cenário da ordenação econômica internacional. De fato, as populações dos países periféricos são as que mais se prejudicam no jogo da globalização da economia, que coloca a maioria dos países sob o controle do mercado globalizado, o que não significa uma integração de todos os países ao mercado.

Fernandes (2000) situa essas questões a partir de uma análise da crise dos anos 80 e 90 que se caracteriza pela busca do capitalismo para livrar-se das conquistas sociais que fora antes obrigado a conceder, impulsionando uma idéia de liberdade do mercado e conseqüentemente uma repressão sobre o mundo do trabalho e uma redução da efetivação dos direitos sociais. Direitos sociais estes, como a saúde, que devem ser reafirmados e não podem ser submetidos ao jogo do livre mercado.

No final da década de 80 e início da década de 90, efetivam-se experiências de implantação e gestão de sistemas municipais de saúde, principalmente naqueles estados que enfatizam a descentralização dos serviços de saúde. Em 1990 com a promulgação das leis municipais passam a ser definidas as competências e atribuições para a formulação de políticas locais de saúde, através dos Conselhos e Conferências Municipais, de forma a consolidar a participação popular e conseqüentemente o Controle Social (Lei 8080/90 e Lei 8142/90).

Apesar de todos os avanços legais, a implantação do SUS ainda enfrenta diversas barreiras. Impedimentos como as resistências políticas à unificação e universalização do sistema; a ausência de um tratamento adequado à política de administração e formação de recursos humanos; lentidão na readequação do modelo assistencial, como também a política de financiamento do sistema, que dificultam o processo de universalização do acesso e de equidade na assistência à saúde.

As Conferências de Saúde destinam-se à avaliação da situação de saúde no país, com vistas a propor diretrizes para a formulação de políticas do setor. Apresentaram temas objetivando os avanços em direção à Reforma Sanitária, as

dificuldades e entraves e a busca de caminhos para a construção do Sistema Único de Saúde no sentido de incorporar os dispositivos legais vigentes, com temários como “Saúde: Municipalização é o Caminho”; “Construindo um Modelo de Atenção à Saúde para Qualidade de Vida”, entre outros.

Nos anos 90, entretanto, o redirecionamento do papel do Estado, resulta na redução dos direitos sociais e trabalhistas, no desemprego estrutural, na precarização do trabalho, no desmonte da previdência social, e no sucateamento da saúde e da educação.

A crise política-institucional, instalada no Brasil inibiu iniciativas que se pudessem tomar para a viabilização da Reforma Sanitária.

Com relação ao Sistema Único de Saúde, verifica-se o descumprimento da legislação, com uma redução de políticas sociais e omissão dos governos no que se refere às ações em saúde. Propõe-se a vinculação da saúde com o mercado, com ênfase em parcerias com a sociedade civil. Além disso, reforçando a refilantropização, a presença de agentes comunitários e de cuidadores torna-se cada vez mais habitual, como uma das formas de redução dos custos na saúde.

Bravo (2001) ressalta a existência de dois projetos em disputa na atualidade: o Projeto de Reforma Sanitária e o Projeto Privatista. O primeiro tem como uma de suas estratégias a implementação do Sistema Único de Saúde e se caracterizou por ser resultado de lutas de mobilização dos profissionais de saúde. A preocupação deste projeto se constitui na efetivação da ação do Estado em função da sociedade; este como Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais, sendo assim, pela área da saúde. O segundo projeto refere-se a uma articulação com o mercado, ou seja, na reatualização do modelo médico assistencial privatista. Neste projeto, encontra-se presente a política de ajuste que objetiva a redução de gastos com a racionalização da oferta. O Estado tem como tarefa garantir um mínimo aos que não podem pagar, restando ao setor privado atender aqueles que tem acesso ao mercado. Caracteriza-se ainda por ações focais, ampliação da privatização, estímulo ao seguro privado, entre outras.

Atualmente, tendo em vista a existência desses dois modelos em questão e de modo a viabilizar a democratização em saúde, Bravo (2000) sugere como instrumento o aprofundamento do controle social, ou seja, do revigoramento da participação popular na elaboração, implementação e fiscalização das políticas sociais, objetivando a construção de uma esfera pública democrática na saúde.

A Política do Câncer também enfrenta entraves provenientes da conjuntura presente, embora tenha avançado de forma singular. Desse modo, será apresentado, a seguir, o estudo sobre o que representa o câncer, no Brasil, o que se configurou

como problema de saúde pública necessitando de ações de enfrentamento nos dias atuais.

## **1.2. A Política de Câncer no Brasil**

### **1.2.1. O Problema do Câncer no Brasil**

Desde as últimas décadas o Brasil tem experimentado intensas mudanças na sua estrutura populacional. A expectativa de vida ao nascer aumentou progressivamente no século XX. No início do século, o brasileiro tinha uma expectativa de vida de menos de 35 anos e, ao final dele, esta se define em maior do que 70 anos. A redução das taxas de natalidade e mortalidade em idades prematuras contribuiu para a mudança na estrutura etária da população, tornando-a mais velha do ponto de vista demográfico. Essas mudanças demarcaram não só uma profunda modificação na estrutura populacional, mas também apontaram para a redefinição de novas prioridades nas políticas sociais.

Na composição da mortalidade destaca-se a substituição das doenças infecciosas por doenças crônico-degenerativas. No caso das morbidades ocorrem mudanças marcantes na organização da sociedade que levam ao crescimento dos agravos de natureza ambiental, agravos ocupacionais e outros relacionados à violência.

Para Barreto et al (1997), o resultante deste conjunto complexo de fenômenos é o aumento na carga mórbida da população e demandas crescentes sobre o já esgotado sistema de assistência à saúde, que conseqüentemente devem redefinir as ações na área.

O Brasil continua a apresentar um quadro sanitário em que se combinam doenças ligadas à pobreza, típicas dos países em desenvolvimento, e doenças crônico-degenerativas, características dos países mais ricos. Situação esta que reflete contradições decorrentes do processo de desenvolvimento do país.

O câncer, nas últimas décadas, passou a ser considerado problema de saúde pública mundial, a partir da análise dos determinantes sociais da doença e de indicadores epidemiológicos. Atualmente, o câncer vem apresentando um quadro sanitário em que o estadiamento da doença se associa principalmente a fatores ligados à pobreza. Percebe-se isso de forma bastante nítida devido a procura das unidades de saúde tardiamente. Na figura 1 pode ser observado o índice das taxas brutas de incidência do câncer entre homens e mulheres nas regiões do Brasil estimadas para o ano de 2002.

No Brasil, o câncer tem dimensão nacional, ou seja, é atualmente encontrado

em todas as regiões entre as primeiras causas de morte, junto às doenças cardiovasculares, óbito por causas externas e doenças do aparelho respiratório. Apresenta como necessidade para seu enfrentamento a atenção aos determinantes sociais da doença e aos indicadores epidemiológicos. Da mesma forma, aponta-se como imprescindível identificar os grupos e fatores de risco de desenvolvimento da doença com a finalidade primordial de orientação e implementação de programas de prevenção e controle.

Atualmente, o câncer se constitui na segunda causa de morte por doença, no Brasil, sendo que, em 1994, os neoplasmas foram responsáveis por 10,86% dos 887.594 óbitos registrados: 53,81% dos óbitos por neoplasia ocorreram entre os homens e 46,05%, entre as mulheres. Somente na Região Nordeste, as neoplasias representam a terceira causa de morte por doença, consistindo de 6,34% dos óbitos atestados, ficando apenas 0,02 pontos percentuais depois das doenças infecciosas e parasitárias. Nas demais regiões, os neoplasmas seguem-se às doenças cardiovasculares, como causa de morte, e sua proporcionalidade aumenta à medida que se desloca para o sul: 7,83% (Região Norte), 9,89% (Região Centro-Oeste), 11,93% (Região Sudeste) e 15,19% (Região Sul). Pode-se observar nas figuras<sup>9</sup> 2 e 3 as estimativas para o ano de 2002 das taxas brutas de incidência e mortalidade no Brasil.

---

<sup>9</sup> Fonte: dados colhidos na Internet em 22/02/04 disponível em <http://www.inca.org.br/estimativas/brasilconsolidado>.

**Tabela 1 – Estimativas para o ano 2003 das taxas brutas de incidência e mortalidade por 100.000 e de número de casos novos e de óbitos por câncer, em homens, segundo localização primária.**

<b>Homens</b>								
Localização Primária Neoplasia maligna	Estimativa dos Casos Novos				Estimativa dos Óbitos			
	Estado		Capital		Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Óbitos	Taxa Bruta	Óbitos	Taxa Bruta
Pele não Melanoma	39.000	44,84	15.260	80,39	510	0,57	180	0,67
Traquéia, Brônquio e Pulmão	15.165	17,41	4.665	24,61	11.315	13,00	3.475	18,40
Estômago	13.630	15,67	3.760	19,74	7.330	8,45	2.020	10,66
Próstata	35.240	40,49	11.300	59,71	8.230	9,47	2.615	13,74
Cólon e Reto	9.530	10,96	3.570	18,76	3.700	4,24	1.340	7,02
Esôfago	6.775	7,81	1.590	8,30	4.320	4,97	990	5,21
Leucemias	4.065	4,67	1.235	6,47	2.510	2,87	755	3,87
Cavidade Oral	7.750	8,93	2.545	13,25	2.540	3,13	885	4,59
Pele Melanoma	2.185	2,46	700	3,52	645	0,71	235	1,00
Outras Localizações	52.815	60,66	11.485	60,45	27.250	31,30	7.665	40,35
<b>Total</b>	<b>186.155</b>	<b>213,84</b>	<b>56.110</b>	<b>295,44</b>	<b>68.350</b>	<b>78,51</b>	<b>20.160</b>	<b>106,20</b>

**Tabela 2 – Estimativas para o ano 2003 das taxas brutas de incidência e mortalidade por 100.000 e de número de casos novos e de óbitos por câncer, em mulheres, segundo localização primária.**

<b>Mulheres</b>								
Localização Primária Neoplasia maligna	Estimativa dos Casos Novos				Estimativa dos Óbitos			
	Estado		Capital		Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Óbitos	Taxa Bruta	Óbitos	Taxa Bruta
Pele não Melanoma	43.155	47,80	11.370	53,95	365	0,37	140	0,43
Mama Feminina	41.610	46,35	16.915	80,22	9.335	10,40	3.740	17,80
Traquéia, Brônquio e Pulmão	6.920	7,72	2.340	11,07	4.915	5,45	1.665	7,86
Estômago	7.010	7,81	2.250	10,72	3.815	4,27	1.250	5,90
Colo do Útero	16.480	18,32	5.450	25,90	4.110	4,58	1.365	6,47
Cólon e Reto	10.545	11,73	4.310	20,45	4.270	4,73	1.690	7,99
Esôfago	2.120	2,33	485	2,19	1.275	1,39	315	1,36
Leucemias	3.315	3,69	1.095	5,17	2.095	2,33	690	3,21
Cavidade Oral	2.885	3,22	1.155	5,42	705	0,75	295	1,19
Pele Melanoma	2.185	2,40	730	3,43	480	0,50	190	0,69
Outras Localizações	79.810	88,87	27.990	132,88	27.245	30,34	8.290	39,35
<b>Total</b>	<b>216.035</b>	<b>240,57</b>	<b>74.090</b>	<b>351,75</b>	<b>58.610</b>	<b>65,16</b>	<b>19.630</b>	<b>93,29</b>

Em 2000, o INCA apresentou o câncer como a terceira causa de morte na população brasileira, devido à inserção da mortalidade por causas externas. O Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) registrou 106.990 mortes por câncer, número superado apenas pelos óbitos ocorridos por doenças cardiovasculares e por causas externas.

Quanto aos determinantes sociais do câncer, encontram-se a urbanização e a industrialização como fatores que corroboram para o aumento de agentes cancerígenos ambientais e a maior expectativa de vida da população o que contribui para uma maior e mais prolongada exposição dos indivíduos a esses agentes (Brasil, 1999), visto que estes fatores estabeleceram mudanças nos hábitos de vida e estilo de vida da população que propiciaram o risco de desenvolvimento do câncer. Assim, percebe-se que a emergência do câncer está vinculada ao processo de desenvolvimento do país.

O Ministério da Saúde estimava que, para 2003, em todo o Brasil, ocorreria 402.190 casos novos e 126.960 óbitos por câncer. Para o sexo masculino, foram esperados 186.155 casos novos e 68.350 óbitos, enquanto que, para o sexo feminino, foram estimados 216.035 casos novos e 58.610 óbitos. Estimou-se que o principal câncer a acometer a população brasileira seria o câncer de pele não melanoma (82.155 casos novos), seguido pelas neoplasias malignas da mama feminina (41.610 casos novos), próstata (35.240 casos novos), pulmão (22.085 casos novos) e estômago (20.640 casos novos).

Com a estimativa de 409.190 novos casos para o ano de 2003, em todo país, percebeu-se que a atual rede de serviços oncológicos ainda é insuficiente para oferecer boa cobertura assistencial para a população, segundo os parâmetros assistenciais internacionais, ajustados à realidade epidemiológica e demográfica brasileira. Com isso, como estratégia de descentralização, o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica está sendo implantado pelo Ministério da Saúde com o objetivo de aumentar a capacidade instalada da rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) de forma integral e integrada para a população brasileira.

Percebe-se que o câncer se apresenta ainda como uma doença que necessita de uma atenção específica, tendo como pressuposto de que o diagnóstico precoce reduz e por vezes encerra probabilidades de concretização deste número avassalador de mortalidade estimada a todo ano. Ainda como fator deste quadro sanitário quanto ao câncer, tem-se o fato de agregar-se a doença um valor contagioso, embora se tenha reduzido bastante o número de pessoas que concebem o câncer desta maneira.

A falta de informação ou a informação passada de maneira incorreta corrobora para que os usuários não procurem os centros e postos de saúde ao perceberem os

primeiros sintomas da doença, procurando os serviços tardiamente, o que favorece o avanço da doença. Outro fator que muito contribui para o avanço de casos além destes, é a falta de suspeita dos profissionais da medicina - a dificuldade de identificação da doença por parte dos profissionais médicos – ocasionando a demora do diagnóstico.

Este fator, tem estreita relação com a predominância, ainda hoje, da assistência curativa, em detrimento das ações preventivas. A política do câncer conta com um número ainda reduzido de ações preventivas, principalmente em casos de alguns tipos de tumor ainda inexistente. Sabe-se que o desenvolvimento da política de saúde sempre esteve atrelado a aspectos biológicos, devido a hegemonia da categoria médica. Sendo assim, inserir questões referentes aos aspectos sociais no tratamento, muitas vezes não tem tido relevância, embora já se tenha ciência de resultados mais satisfatórios, na consecução de respostas às demandas dos usuários dos serviços de saúde, inclusive oncológico.

Outro aspecto que deve ser relevado, diz respeito a oferta atual dos serviços de atendimento em saúde, que, apesar de ser crescente no caso da assistência oncológica, a partir do Projeto Expande encabeçado pelo INCA/MS, ainda apresenta falhas enormes na atenção primária de saúde principalmente no que se refere ao acesso e diagnóstico do câncer, visto que as unidades públicas de tratamento de oncologia trabalham através de encaminhamentos.

Este último fator apresentado tem forte relação com os serviços prestados pelos hospitais quaternários ou especializados, como é o caso do INCA, que apresentam atualmente uma demanda crescente, ocasionando, neste caso, uma dificuldade de controle das neoplasias, um atendimento tumultuado e um processo de exclusão social devido ao modelo econômico vigente.

Acresce-se também como barreira para garantia de acesso aos serviços a dificuldade de atendimento e/ou tratamento nos municípios, caracterizando um impedimento estrutural que não contempla as demandas dos usuários, levando-os a saírem de seus domicílios em busca de atendimento à saúde<sup>10</sup>. Esse empecilho rebate com a questão das propostas do Sistema Único de Saúde no que tange a descentralização e regionalização dos serviços de saúde, apresentando dificuldade igualmente importante no que se refere a viabilização de transporte para efetivação de tratamento fora do município.

---

<sup>10</sup> O próprio sistema de saúde promulga uma resolução para Tratamento Fora de Domicílio - Resolução nº 1102/SES, de 29 de outubro de 1996, que regulamenta a concessão do auxílio para Tratamento Fora de Domicílio, no Estado.

A difusão das informações sobre o câncer ainda não tem sido suficiente para prevenir a população sobre os riscos da doença e reduzir o quadro atual de incidência e mortalidade, assim como de outras doenças. De certo, ações que incentivem a prevenção, através, por exemplo, da educação em saúde dirigida à população em geral, têm sido eficazes levando-se em conta a quantidade de fatores de riscos a que a humanidade se encontra exposta. Essas ações, alertam a população acerca dos fatores de risco para o câncer, sobre a situação dos portadores de câncer no país, além de assistir os usuários para compreenderem melhor a sua situação, possibilitando, a estes, se expressarem enquanto sujeitos do seu processo de saúde-doença, inseridos no processo das relações sociais e determinados por condições históricas, efetivando, desse modo, uma participação ativa e reflexiva dos usuários do serviço.

Outro fator importante na área de saúde e em oncologia é a participação da família no processo de diagnóstico e tratamento, bem como nos casos de pacientes com câncer avançado. Destaca-se ainda a atuação interventiva fundamental da equipe multidisciplinar. Por fim, a atuação efetiva do Estado torna-se cada vez mais necessária, assim como a participação efetiva da sociedade na reivindicação por uma política voltada para as verdadeiras necessidades de saúde da população, para a efetivação de um processo de construção dos direitos de cidadania que leve em consideração aspectos econômicos, políticos, culturais, sociais, ideológicos e espirituais da população.

Em continuidade à discussão será apresentada a trajetória da política oncológica na área da saúde de modo a compreender como, historicamente, se deu tal política e a constituição do INCA, a partir das conjunturas e situações políticas.

### **1.2.2. Política Nacional de Prevenção, Vigilância e Controle do Câncer no Brasil e o Instituto Nacional de Câncer – Breve trajetória histórica do INCA até a conjuntura atual**

No Brasil, as primeiras iniciativas desenvolvidas para o controle do câncer remontam ao início do século XX, tendo sido orientadas, quase exclusivamente, para o diagnóstico e o tratamento da doença. Neste período, a pouca importância dada à prevenção se justificava, em parte, pela insipiência do conhecimento sobre a etiologia do câncer.

Durante a primeira metade do século XX, fortaleceu-se entre cirurgiões a idéia de que, quanto mais precoce o diagnóstico e o tratamento da doença, melhor seria o prognóstico dos doentes, iniciando-se assim a preocupação com a prevenção e o diagnóstico precoce do câncer.

No ano de 1924 ocorre o II Congresso Brasileiro de Higiene. Neste congresso foram apresentados estudos que comparavam o declínio da tuberculose com o aumento do câncer nos principais centros urbanos do Brasil, a exemplo do que ocorria nos países desenvolvidos. A partir de então, ocorrem inúmeras iniciativas da parte do governo e de entidades privadas que possibilitaram a organização de serviços e o envio de médicos cancerologistas e sanitaristas aos Estados Unidos da América e à Europa para informarem-se da luta contra o câncer que se desenvolvia naqueles países.

Percebe-se que a experiência desses pioneiros foi fundamental para a organização das ligas contra o câncer e a criação dos primeiros cursos de extensão universitária sobre cancerologia. Por outro lado, o contato com a realidade dos Estados Unidos e da Europa e com os ideais de modernidade predominantes na Primeira República resultou em ações de controle das neoplasias malignas que refletiam a influência da política de combate ao câncer dos países desenvolvidos, tidos, no momento, como modelos a serem seguidos.

Durante a gestão do Presidente Getúlio Vargas, refletindo as ações centralizadoras do Estado na área socioeconômica e o atendimento de algumas reivindicações da sociedade civil, a luta contra o câncer já apontava para uma necessidade de definição, por parte do governo, de uma política nacional de controle dessa enfermidade.

Assim, como consequência, foi criado, em 1937, o Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (no Rio de Janeiro), que veio a constituir-se no atual Instituto Nacional do Câncer (INCA). Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Câncer (SNC) com o objetivo de organizar, orientar e controlar, em todo o país, as ações de combate ao câncer.

Paralelamente às iniciativas governamentais, floresciam, desde 1929, as Ligas Contra o Câncer, resultado de ações filantrópicas nesta área. Fundações que passaram a ter papel relevante na campanha contra o câncer, por meio de conferências, exposições e arrecadação de fundos. Com os recursos angariados em campanhas, foi possível a construção do Hospital Antonio Cândido Camargo, inaugurado em 1953, em São Paulo, como instituto central.

Em 1953, quando foi criado o Ministério da Saúde que se desmembrara do Ministério da Educação e Saúde, manteve-se a estrutura básica do Departamento Nacional de Saúde, que fora criado em 1941, conservando o Serviço Nacional de Câncer.

Não obstante, a manutenção das estruturas de combate ao câncer, pelo Ministério da Saúde, a década de 1950 foi marcada por importantes modificações na

política de controle do câncer no Brasil. Como reflexo do que ocorria em outras áreas da saúde, houve, também na área do câncer, uma crescente medicalização da atenção, entendida como um destaque cada vez maior da modernização dos cuidados médico-sanitários pelo denso uso de medicamentos e de equipamentos hospitalares. A expansão da indústria químico-farmacêutica e dos equipamentos hospitalares determinou, sem dúvida, modificações profundas na política de saúde em geral e na do câncer, em particular, dada a complexidade requerida por esta enfermidade no diagnóstico, no tratamento e nos cuidados paliativos aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas.

Desde o início dos anos 60, o SNC, visando à dinamização de suas atividades, procurava institucionalizar a Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC), porém esta só veio a ocorrer em 1967. Os objetivos deste novo órgão eram os de intensificar e coordenar, em todo o Brasil, as atividades desenvolvidas por instituições públicas e privadas. Atuando nas áreas de prevenção, diagnóstico precoce, assistência médica, formação de técnicos especializados, pesquisa, ação social e reabilitação, relacionadas com as neoplasias malignas em todas as formas clínicas, visava reduzir a incidência e a mortalidade por câncer no país.

Apesar da maior flexibilidade financeira e administrativa conferida à luta contra o câncer, com sua institucionalização sob a forma de Campanha, esta luta continuava com suas atividades reduzidas pela falta de recursos financeiros.

Em 1970, há alteração na organização do Ministério da Saúde: o Serviço Nacional de Câncer foi transformado em Divisão Nacional de Câncer, responsável pela elaboração do Plano Nacional de Combate ao Câncer (PNCC/ 1972-1976). Este plano vinha em defesa da organização dos serviços de Cancerologia por meio da integração das diversas instituições federais, estaduais e municipais, autárquicas e privadas, buscando a regionalização e a hierarquização destes serviços.

O PNCC foi incluído no II Plano Nacional de Desenvolvimento (II PND) para o período de 1974-1979 – período da distensão política – que alocava verba específica para sua implantação e funcionamento. Como instrumento administrativo de absorção dessas verbas, ativou-se a CNCC, por meio da qual foram adquiridos equipamentos (bombas de cobalto, agulhas de césio etc.) cedidos em comodato para vários hospitais da rede pública e privada.

No ano de 1975, na tentativa de efetivar um entrosamento na área de combate ao câncer, foi firmado um convênio entre o Ministério da Previdência e Assistência Social e o Ministério da Saúde. Como resultado deste convênio, foi proposto, no âmbito da Previdência, um “Programa de Controle do Câncer – PCC” que, além de universalizar os procedimentos relativos ao controle do câncer, instituiu comissões de

Oncologia de âmbito local, regional e nacional com vista à ação integrada no controle do câncer. Durante o desenvolvimento deste programa, a Divisão Nacional de Câncer foi extinta administrativamente, sendo criada a Divisão Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas (DNDCD). Com isto, ampliaram-se as ações da antiga Divisão Nacional de Câncer.

Assim, na década de 70, foram desenvolvidos, ainda que parcialmente, dois programas de controle do câncer. O primeiro estava vinculado ao Ministério da Saúde, responsável pelo financiamento de equipamentos para a rede filantrópica e também pela capacitação e treinamento de recursos humanos, e o segundo encontrava-se vinculado à Previdência Social, responsável pela articulação e racionalização dos diversos níveis de atendimento no setor.

Uma proposta para resolver a crise financeira que afetava os Ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social, no início dos anos 80, foi a solução de transferir para o Ministério da Previdência Social e Assistência Social (MPAS) os hospitais e serviços assistenciais do Ministério da Saúde, inclusive o INCA. Como alternativa foi proposta uma redefinição da relação da rede hospitalar entre os dois ministérios, por meio de um regime de co-gestão, ou seja, de um processo de coparticipação gerencial e administrativa, envolvendo recursos humanos, materiais e financeiros, mantendo, entretanto, a identidade das instituições envolvidas.

Os primeiros anos da década de 80 marcaram o início de um período de crescimento e recuperação do INCA, como órgão fundamental para a política de controle do câncer no Brasil. Em 1980, o INCA passa a receber recursos financeiros através da CNCC, como resultado do processo de co-gestão acordado entre o Ministério da Saúde e o MPAS, o que permitiu, em apenas dois anos, duplicar a prestação de serviços médicos pelo INCA. Passaram a ser inúmeras as reformas e programas executados, bem como os convênios técnico-científicos firmados, que projetariam, ainda mais, o INCA como um centro médico-hospitalar especializado, de ensino e de pesquisa.

A partir daí, pode-se pensar na reorganização de todo o setor relacionado com a Cancerologia no Brasil, estabelecendo-se novos critérios de desenvolvimento de uma política nacional de combate ao câncer, embora as transformações societárias mundiais não favorecessem investimentos na área social.

Em 1986, a CNCC ao reconhecer que as ações de controle do câncer de âmbito individual (diagnóstico e tratamento), desagregadas das ações de cunho coletivo (prevenção e diagnóstico precoce), não alteravam o perfil da mortalidade por câncer no Brasil, criou o Sistema Integrado e Regionalizado de Controle do Câncer (SIRCC), como estratégia para viabilizar as ações de controle do câncer no Rio de

Janeiro. Em 1987, é institucionalizado o Programa de Oncologia (Pro-Onco), da CNCC, através de convênio assinado entre a CNCC e o INAMPS, com o objetivo de implantar as ações previstas no SIRCC, em caráter nacional.

Assim, o Ministério da Saúde expande a ação da Campanha com a criação do PRO-ONCO. Este se caracterizava por ser um programa específico para desenvolver ações na assistência e no controle do câncer no Brasil, não vinculado, ainda nesta época, ao INCA. Para seu funcionamento foi cedido um prédio do INAMPS na Avenida Venezuela, no Rio de Janeiro. As Campanhas funcionaram até 1990, quando são extintas, sendo os funcionários destas incorporados ao Ministério da Saúde via Regime Jurídico.

Também na década de 80, dá-se início a uma ação conjunta, de âmbito nacional, através de programas diversos com ênfase no controle do câncer: programas de combate ao tabagismo, de prevenção, de educação em cancerologia nos cursos de graduação em Ciências da Saúde e programas de divulgação técnico-científica presentes até nos dias atuais. É na década de 80 que o INCA passa a contar na forma de convênio com o Centro de Transplante de Medula Óssea e com o Pro-Onco, em parceria com o Hospital de Oncologia<sup>11</sup>.

Nos anos 90, com a Lei Orgânica da Saúde e a reforma administrativa ocorridas a partir desta década, o Ministério da Saúde sofreu nova reformulação. Foi retirada da DNDCD a função de controle do câncer desativada a CNCC e elaborados e aprovados novos organogramas e atribuições para o INCA, para o qual foi transferido o Pro-Onco, agora sob a denominação de Coordenação de Programas de Controle de Câncer (Pro-Onco).

Nesta década, o INCA vai consolidar sua liderança no controle do câncer no Brasil, em todas as suas vertentes, sendo responsável pelo desenvolvimento dessa política, tendo como objetivo reduzir a incidência e a mortalidade causada pelo câncer no país.

Também na década de 90 o INCA tem referência na Lei N° 8080/90 que regulamenta o funcionamento do Sistema Único de Saúde - SUS, em seu Artigo 41, conforme abaixo descrito:

*“As ações desenvolvidas pela Fundação das Pioneiras Sociais e pelo Instituto Nacional de Câncer, supervisionadas pela direção nacional do Sistema Único de Saúde, permanecerão como referencial de prestação de serviços, formação de recursos humanos e para transferência de tecnologia”.*

---

<sup>11</sup> Que posteriormente irá se configurar no Hospital do Câncer II.

Dessa forma, o INCA passa a ser o órgão referencial para a prestação de serviços oncológicos no âmbito do SUS, com competência estabelecida pelo regimento do Ministério da Saúde – aprovado pelo Decreto–Lei nº 104/1991 – de assistir o ministro da saúde na coordenação das ações nacionais de controle do câncer. O INCA passa a ser assim um órgão de administração direta do Ministério da Saúde, vinculado à Secretaria de Assistência à Saúde.

A partir do ano de 1992, através da Portaria 968 de 10/04/92, que estabelece a Reforma Administrativa, no Diário Oficial da União, o INCA passa a ter a seguinte composição:

- Unidades hospitalares para diagnóstico e tratamento: Hospital do Câncer I, Hospital do Câncer II (antigo Hospital de Oncologia do INAMPS) e Hospital do Câncer III (Hospital Luiza Gomes de Lemos, da Fundação das Pioneiras Sociais)
- Centro Nacional de Transplante de Medula Óssea (CEMO)
- Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO): unidade de cuidados paliativos para atender ao aumento do número de casos de câncer avançado, como será visto em momento propício deste estudo.

Estabeleceu-se ainda como objetivo do INCA atender pessoas acometidas por tumores malignos, ou seja, com diagnóstico de câncer (e/ou em casos de forte suspeita). O INCA passou a ser caracterizado também como uma instituição de referência nacional para ensino, pesquisa, prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer, tendo como missão desenvolver ações nacionais integradas para prevenção e controle do câncer.

A competência do INCA é estabelecida pelo regimento do Ministério da Saúde, aprovado pelo Decreto Presidencial número 3496/2000 para o desenvolvimento das ações nacionais de controle do câncer e como agente referencial para a prestação de serviços oncológicos no âmbito do SUS.

Vale ressaltar que o INCA (BRASIL, 2000), como órgão do Governo Federal e instância técnica do Ministério da Saúde, preconiza como

*“visão estratégica exercer plenamente o papel governamental na prevenção e controle do câncer, assegurando a implantação das ações correspondentes em todo o Brasil, e assim, contribuir para a melhoria da qualidade de vida da população. Tem como macro objetivos aprimorar e motivar continuamente os recursos humanos do INCA nos aspectos técnico-científicos, administrativos e comportamentais, adequando-os ao papel nacional do Instituto; adequar a infra-estrutura e os processos de trabalho das diferentes áreas do INCA para uma atuação integrada e comprometida com o papel nacional do Instituto; fortalecer ações descentralizadas de prevenção e controle do câncer, de forma articulada com os estados, municípios e entidades públicas e privadas”.*

Em síntese, o INCA é responsável pela execução das políticas públicas de combate ao câncer, através da coordenação dos programas nacionais de prevenção, vigilância e controle do câncer. Em sua organização administrativa operacional tem como função administrar e alocar recursos financeiros, humanos e tecnológicos em relação às demandas crescentes da população na questão do câncer. É ainda um órgão prestador de assistência médico-hospitalar ao SUS, além de formulador e coordenador de políticas públicas e uma instituição de pesquisa e de disseminação do conhecimento e prática oncológicos. Tem como uma de suas principais atribuições para o SUS responder pela capacitação de profissionais da área da saúde em Oncologia. Assim, o ensino da atuação em oncologia concede sustentação aos programas nacionais da área, que necessitam de recursos humanos com qualificação para estruturarem-se.

As ações do INCA seguem a organização e o fluxo dos serviços que compõem o SUS, devendo a assistência oncológica manter uma relação que garanta um rápido fluxo de encaminhamento, ou seja, de referência e de contra-referência. Fatores esses de fundamental importância para uma prestação adequada de assistência oncológica. Para o controle do câncer torna-se essencial a garantia da integralidade das ações no sistema de saúde e a integração dos serviços nos centros de tratamento.

Para o INCA, a fim de nortear suas ações, estabelecem-se como bases os princípios e diretrizes do SUS, as normas de procedimento da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer e as balizas do Programa de Prevenção e Controle do Câncer e Assistência Oncológica, configurados no Plano Plurianual 2000/2003 da União.

Para a efetivação do Programa de Controle do Câncer é imprescindível a integração das ações tanto na área de prevenção quanto na assistência, assim como nas esferas de governo e demais órgãos e instituições. Como estratégias de atuação conjunta e descentralizada, a partir de 2001, efetivaram-se e fortaleceram-se parcerias principalmente com as secretarias estaduais e municipais. São estabelecidos os seguintes programas: “Programa de Tabagismo e Outros Fatores de Risco de doenças”; “Programa Nacional de Controle do Câncer de Colo de Útero e de Mama – VIVA MULHER” (estes como programas de promoção e prevenção); “Programa de Epidemiologia e Vigilância do Câncer” para dar suporte a esses programas através da avaliação permanente dos dados, estado por estado e a implantação do “Projeto de Expansão da Assistência Oncológica – EXPANDE”.

Através do Projeto Expande, novos Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACONs) estão sendo implantados em todo território nacional desde o ano 2000, sendo caracterizado como um trabalho em conjunto do INCA com as

Secretarias Estaduais e Municipais. Esta implantação visa diminuir o abismo entre demanda e oferta de serviços oncológicos. Em 1998, o Ministério da Saúde publicou a Portaria 3535/1998 que visa atualizar os critérios mínimos para o cadastramento dos CACONs; garantir o atendimento integral e equitativo aos pacientes com doenças neoplásicas malignas e estabelecer uma rede hierarquizada dos centros que prestam atendimento a esses pacientes pelo SUS.

Os CACONs constituem-se em unidades hospitalares públicas ou filantrópicas que dispõem de todos os recursos humanos e tecnológicos necessários à assistência integral do paciente de câncer, em uma mesma estrutura organizacional. Devem dispor, no mínimo, dos serviços de diagnóstico/estadiamento, cirurgia oncológica, oncologia clínica, radioterapia, pronto atendimento para as emergências oncológicas, hemoterapia, psicologia, serviço social, nutrição, terapia ocupacional, farmácia, reabilitação e cuidados paliativos.

O Projeto Expande tem como principal objetivo aumentar, até 2004, a capacidade instalada de assistência integral oncológica para 14 milhões de brasileiros, com a criação ou melhoria de instalações de centros oncológicos estruturados em 20 hospitais, em vários estados do Brasil. Visa ainda ampliar a cobertura, a partir da realidade epidemiológica, estimulando assim o crescimento ordenado da oferta de serviços.

Mesmo com todos esses avanços, percebe-se que a Política do Câncer ainda se depara hoje com inúmeros empecilhos, como visto no capítulo referente ao problema do câncer no Brasil. A seguir, serão apresentadas discussões na área de saúde imprescindíveis para o desenvolvimento do estudo e da pesquisa.

### **1.3. O Cuidado na Saúde: Conceitos Centrais.**

#### **1.3.1. Desinstitucionalização da Política de Saúde.**

Para se entender a desinstitucionalização na política de saúde oncológica em particular faz-se necessário remeter a discussão da Saúde mental onde esta discussão iniciou-se e apresenta consistência no que se refere aos direitos das pessoas portadoras de transtorno mental, da segregação à Reforma Psiquiátrica.

Sabe-se, inicialmente, que a questão da Saúde Mental, da luta por melhorias de condições de vida, de tratamento dos indivíduos/usuários de serviços psiquiátricos não representa algo inédito na história dos homens.

O movimento de Reforma Psiquiátrica se inicia a partir de Pinel<sup>12</sup> na França e Tuke na Inglaterra. Os loucos eram separados, libertos das prisões, a fim de receber um tratamento psiquiátrico próprio. Inicia-se assim o tratamento moral<sup>10</sup> nos manicômios<sup>13</sup>.

De fato, a ideologia da Instituição Psiquiátrica baseava no simples ato de remover e excluir os loucos. Denúncias de maus tratos, imundície, superlotação e falta de assistência médica adequada persistiram. Os doentes eram vítimas das “camisas de força”, de maus tratos e assassinatos nas instituições<sup>14</sup>. Os métodos utilizados pela psiquiatria, como o modelo centralizado no atendimento, começam a ser objetos de crítica, apontando uma tendência de reformulação do mesmo. A partir desse momento, a extinção dos manicômios começou a ocorrer de forma gradativa no país<sup>11</sup>.

Os anos 50 e 60 marcaram o princípio de uma nova etapa nas abordagens relacionadas com o tratamento e reabilitação de pessoas com doença mental. Inicia-se o desenvolvimento da perspectiva de que os doentes mentais deveriam receber os cuidados necessários inseridos nas suas comunidades, evitando que fossem postos em instituições.

---

<sup>12</sup> Philippe Pinel, médico francês, um dos precursores da Psiquiatria Moderna, ramo da Medicina a que se dedicou. À frente dos serviços médicos do hospício de Bicêtre revolucionou os métodos de tratamento dos doentes mentais a partir da libertação de pacientes que se achavam acorrentados há 20 ou 30 anos, e proibindo, em seguida, a prática de tratamentos antigos. Retirou as doenças mentais do terreno das superstições e credências, mostrando que tais enfermidades decorriam de alterações patológicas do cérebro.

<sup>10</sup> Com o tratamento moral, as doenças mentais eram consideradas curáveis pela atenção exclusiva à mente. Reconstituiu-se em torno dos loucos um encadeamento moral que transformava o asilo numa instância perpétua de julgamento; o louco tinha seus gestos vigiados, era ridicularizado e rebaixado. Tudo ocorria de forma a garantir a disciplina.

<sup>13</sup> Franco Basaglia chama a atenção para o fato da Psiquiatria ter se configurado continuamente como sinônimo de opressão. Se por um lado, Pinel libertou os loucos das prisões, por outro lado, colocou-os, em um momento posterior, confinados nos grandes manicômios. Ou seja, a uma história da Psiquiatria onde de um lado viam-se nomes de grandes psiquiatras e de outro o estigma, as denominações e os rótulos a que os doentes mentais estariam sujeitos desde então com o desenvolvimento da medicina psiquiátrica, “(...) dando por acabado que a única realidade que lhes cabe é serem objeto de violência se rejeitarem todas as modalidades de adaptação que lhes são oferecidas” (BASAGLIA, 1985:102).

<sup>14</sup> Práticas das instituições totais. Segundo Goffman, as instituições totais são estabelecimentos sociais considerados como o lugar onde um grupo de pessoas é condicionado por outras pessoas, sem ter a menor possibilidade de escolher seu modo de viver. São instituições fechadas, simbolizadas “pela barreira à relação social com o mundo externo e por proibições à saída que muitas vezes estão incluídas no esquema físico (portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, pântanos)” (GOFFMAN, 1996:16). Goffman destaca entre os 5 (cinco) agrupamentos de instituições totais, a existência de locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça à comunidade, como os sanatórios, hospitais para doentes mentais que dessa forma encontram-se à mercê do controle, do julgamento e dos planos de outros, sem que se possa intervir com fins de modificação do andamento e sentido da instituição e serviços prestados.

<sup>11</sup> No Brasil, os doentes mentais se inseriram em meio a um contexto de desordem e ameaça à paz social, tornando-se um “problema” em circulação nas cidades, exigindo, dessa forma, providências das autoridades. A assistência psiquiátrica brasileira passa assim, no decorrer da história, por uma tendência de exclusão, desde o seu início até os dias atuais. O marco institucional da assistência psiquiátrica foi em 1852, por D. Pedro II, na Praia Vermelha, no Rio de Janeiro. Desde então, tem-se a construção de sítios afastados das cidades, com o objetivo de propiciar, aos doentes, calma, tranquilidade e espaço e minorar-lhes o sofrimento, porém, de fato, isolando-os em hospícios.

Segundo Amarante (1997), o movimento que se convencionou denominar de Reforma Psiquiátrica, ampliou visivelmente seu campo de influência política e cultural no Brasil na década de 90. O movimento, que foi constituído a partir do final dos anos 70, surgiu num período de efervescência que dominava o país nesta época de organização social e civil contra a ditadura militar.

Segundo Amarante (1997), a

*“Reforma Psiquiátrica, neste contexto, é um processo permanente de construção de reflexões e transformações que ocorrem a um só tempo, nos campos assistencial, cultural e conceitual”. (Amarante, 1997: 165)*

Em torno do debate da Reforma Psiquiátrica passava a existir um dos mais expressivos e atuantes movimentos sociais, com uma proposta radical de transformação do setor, que mereceu destaque na história da saúde pública do país.

A desinstitucionalização buscava possibilitar aos indivíduos com perturbações mentais serem cuidados de saúde na comunidade. Associado ao aparecimento desta política esteve, entre outros fatores, as condições deploráveis que se faziam sentir na grande maioria dos hospitais psiquiátricos<sup>12</sup>. Dessa forma, coube aos sistemas de saúde mental a responsabilidade de criarem alternativas habitacionais para a transição dos doentes dos hospitais para a vida na comunidade, num processo de reabilitação, na proposta de estratégia de atendimento não-asilar. Os doentes deixam de ser vistos como meros recipientes passivos, passando a ser considerados como sujeitos que tem voz legítima na definição e avaliação de serviços.

Dois aspectos passam a ser considerado: a desospitalização, ou seja, o conjunto de procedimentos destinados a transformar um modelo assistencial baseado na segregação hospitalar em uma prática assistencial que não isole o paciente da comunidade, pensando, assim, na reintegração social dos segregados e a necessidade de um novo papel a ser desempenhado pelas instituições públicas concretas que cumpriam função asilar.

A desinstitucionalização tem papel fundamental na proposta da Reforma Psiquiátrica, baseada em um deslocamento das práticas psiquiátricas do hospital para a comunidade, na substituição do hospital por um aparato de cuidados externos. As comunidades e as redes sociais são alternativas imprescindíveis para o sucesso do tratamento e a questão da ressocialização começou a ser indagada se pode ser, realmente, algo possível.

A proposta de desospitalização se apresenta nos dias de hoje na intenção de transformar os direitos de cidadania dos doentes mentais em ações concretas, assegurando tratamento decente para tais. Tratamentos estes que possibilitem a

---

<sup>12</sup> A mudança do modelo assistencial psiquiátrico implica na desmontagem do aparato de internações e de fatores compatíveis com a segregação hospitalar.

convivência destas pessoas junto à família e a comunidade, onde a família receba orientação e todo apoio necessário, e onde os “loucos” não sejam tratados como animais, mas com dignidade, e respeito, caminhando para um processo constante de reinvenção da vida.

Nessa proposta de desospitalizar, desinstitucionalizar e de criar alternativas psiquiátricas que dessem conta, sobretudo, dos direitos de cidadania dos indivíduos, é que se pretende inserir a discussão na área oncológica, sobretudo no que tange aos pacientes com câncer avançado.

Como resultados do movimento da Reforma Psiquiátrica tem-se como exemplos: o movimento dos trabalhadores em saúde mental ao lançar o lema “Por uma sociedade sem manicômios” em 1987; a Declaração de Caracas proclamada em 14 de novembro de 1990 para a reestruturação da atenção psiquiátrica na América Latina; e o projeto de lei do Deputado Paulo Delgado que apregoava a extinção gradativa dos manicômios em todo o Brasil. Neste último caso, propunha-se a extinção progressiva dos manicômios, regulamentando a internação psiquiátrica compulsória, concedendo as secretarias estaduais e municipais de saúde o prazo de 01 (um) ano para que se promovesse uma reforma psiquiátrica, não se baseando somente na perspectiva hospitalar, mas principalmente no tratamento e acompanhamento ambulatorial do maior número possível de pacientes.

O que era proposto não era simplesmente a extinção dos manicômios, mas a sua substituição por ambientes mais humanos, tais como pensões e lares protegidos, centros de convivência, hospitais-dia, hospitais-noite, etc, além do aperfeiçoamento dos hospitais já existentes para as internações que se fizessem necessárias. O que se apregoava de fato era uma proposta de mudança de mentalidade, de mudança nas práticas manicomialis.

A portaria nº 224, de 29 de janeiro de 1992 do Ministério da Saúde estabeleceu por exemplo diretrizes e normas acerca dessas instituições e serviços:

Assim tiveram-se como diretrizes a organização de serviços baseada nos princípios da universalidade, hierarquização, regionalização e integralidade das ações, diversidade de métodos e técnicas terapêuticas nos vários níveis de complexidade assistencial, garantia de continuidade de atenção nos vários níveis, multiprofissionalidade na prestação de serviços, ênfase na participação social desde a formulação das políticas de saúde mental até o controle de sua execução; definição dos órgãos gestores locais como responsáveis pela complementação desta Portaria normativa e pelo controle e avaliação dos serviços prestados.

As normas para o atendimento centravam-se na existência da unidade básica, Centro de Saúde e ambulatório tais como:

*“a atenção aos pacientes nestas unidades de saúde deverá incluir as seguintes atividades desenvolvidas por equipes multiprofissionais:*

- atendimento individual (consulta, psicoterapia, dentre outros)*
- atendimento grupal (grupo operativo, terapêutico, atividades socioterápicas, grupos de orientação, atividades de sala de espera, atividades educativas em saúde);*
- visitas domiciliares por profissional de nível médio ou superior;*
- atividades comunitárias, especialmente na área de referência do serviço de saúde”.*

Estabeleceu-se ainda a existência de núcleos/centros de atenção psicossocial (NAPS/CAPS) definidos como:

*“- unidades de saúde locais/regionalizadas, que contam com uma população definida pelo nível local e que oferecem atendimento de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, em um ou dois turnos de 04 horas, por equipe multiprofissional.*

*- Os NAPS/CAPS podem constituir-se também em porta de entrada da rede de serviços para as ações relativas à saúde mental, considerando sua característica da unidade de saúde local e regionalidade. Atendem também a pacientes referenciados de outros serviços de saúde, dos serviços de urgência psiquiátrica ou egressos de internação hospitalar. Deverão estar integrados a uma rede descentralizada e hierarquizada de cuidados em saúde mental.*

*- São unidades assistenciais que podem funcionar 24 horas por dia, durante os sete dias da semana ou durante os cinco dias úteis, das 09:00 às 18:00 horas, segundo definições do órgão Gestor Local. Devem contar com leitos para repouso eventual.*

*- A assistência ao paciente no NAPS/CAPS inclui as seguintes atividades: atividade individual (medicamentoso, psicoterápico, de orientação, entre outros); atendimento grupos (psicoterapia, grupo operativo, atendimento em oficinas terapêuticas, atividades socioterápicas, entre outras); visitas domiciliares; atendimento à família; atividades comunitárias enfocando a integração do doente mental na comunidade e sua inserção social; (...).”*

Apresentavam-se ainda as seguintes normas para o atendimento hospitalar: 1

– Hospital-dia; 2 – Serviço de Urgência Psiquiátrica em Hospital-geral; 3 – Leito ou unidade psiquiátrica em Hospital-geral; 4 – Hospital especializado em psiquiatria.

Estes serviços com atendimento individual, grupal, visitas domiciliares, atendimento à família, e atividades comunitárias visando integração e reinserção social, apresentavam-se como propostas de locais que não reproduzissem a exclusão e a segregação dos manicômios, ou seja, não reproduzindo o isolamento.

No Brasil, segundo a tendência mundial, a desospitalização, se configurou em diversos municípios em forma de vários modelos para tratamento domiciliar para o atendimento a pessoas acometidas por vários tipos de doenças.

No que se refere a rede hospitalar de serviços de saúde, a desospitalização configura uma diminuição da média de permanência dos doentes nos leitos hospitalares e conseqüente aumento de oferta, destes, à comunidade – leitos indispensáveis em casos cirúrgicos, quadros clínicos agudos e/ou de maior gravidade. O doente em casa implica também em redução de custos nas despesas hospitalares,

o que poderá permitir a utilização destes recursos em atividades como a própria assistência domiciliar ou, por exemplo, na aquisição de equipamentos e medicamentos.

A proposta de desospitalização vem contribuir também no atendimento ao público de Terceira Idade, no intuito de que membros da família possam prestar assistência sem sair do domicílio, a partir de orientações de profissionais de saúde.

Outro público que vem sendo atendido com tal proposta é o grupo formado por portadores do vírus HIV, visto que atualmente já existem em alguns municípios no país o Serviço de Assistência Especializada, com atendimento direcionado, específico, prestado ao doente por uma equipe composta por especialistas de áreas diversas que acompanham o paciente durante todo o tratamento.

No CSTO/INCA, por exemplo, o atendimento domiciliar se propõe ao que é prestado pelo hospital, diferenciando-se pelo fato de ser realizado no ambiente da pessoa e ser este espaço o local onde receberá a atenção de seus entes, em forma de carinho e amor. Assim, a proposta se configura no treinamento de uma pessoa da família para prestar o atendimento necessário ao doente, sendo responsável por cuidar deste durante o tratamento paliativo – em substituição de um serviço de um profissional, como por exemplo, o auxiliar de enfermagem. O familiar recebe orientações de como realizar a higiene do paciente, bem como de administração de medicamentos e exercícios físicos prescritos pela equipe de profissionais de saúde, quando for o caso. O doente, mesmo em atendimento domiciliar, continua a receber os cuidados prestados pela equipe de saúde, através de visitas freqüentes.

Para a instituição, configura-se como vantagem tal proposta de atendimento, o fato de o doente estar em sua casa, com conforto e em melhor condição psicológica. Além de não apresentar risco de contrair infecção hospitalar, a desospitalização torna o doente menos dependente de médicos e enfermeiros.

Finalizando, relacionando a Reforma Psiquiátrica com o processo de cuidado no câncer atualmente observa-se que a necessidade de humanização da assistência faz-se necessária, assim como a preservação dos direitos de cidadania dos pacientes internados e em tratamento. Segundo a portaria nº 224 já citada, é expressamente proibida a existência de espaços restritivos. Afinal, segundo Basaglia, o doente não é apenas um doente, mas um homem com todas as suas necessidades, e direitos de cidadania, direitos estes que devem ser respeitados em todo o momento e a todo o custo<sup>15</sup>.

---

<sup>15</sup> Basaglia em Conferência proferida no Instituto Sedes Sapiential, de São Paulo, em 18/06/1979, sobre o desenvolvimento do hospital de Trieste e sua experiência em Gorizia.

Observa-se, contudo, que apesar da proposta de Reforma Psiquiátrica (do não-asilamento de doentes mentais, a partir de uma luta de reintegração social destes ao meio em que vivem) ser crescente e estar em desenvolvimento, depara-se, hoje com a não totalidade da concretização das ações propostas na Saúde Mental, na área de saúde de um modo geral. Isso por vezes dificulta a proposta de atendimento de pacientes oncológicos que apresentam co-morbidades.

Se por um lado, o CSTO/INCA apresenta, atualmente, tratamentos ambulatoriais, hospitalares e atendimento domiciliar (internação domiciliar) “eficazes”, sendo referência em todo o território nacional, por outro, porém, a proposta de desinstitucionalização em exercício ainda é muito pouco presente, devido a existência de inúmeros casos de usuários nos serviços por um longo período de tempo, que não se encontram inseridos em programas de auxílio contínuo, devido a vulnerabilidade dos programas sociais e de saúde no país, como também, devido a não existência de um trabalho propício de busca do meio social para ressocialização destes usuários. Tais como pacientes residentes em outros municípios ou residentes em áreas de risco ou de difícil acesso que não permitem o atendimento domiciliar pela equipe da Instituição.

### **1.3.2. Família Contemporânea no Brasil**

A estrutura das famílias das últimas décadas, principalmente nos anos 90, sofreu algumas alterações que devem ser levadas em consideração, tais como a mudança na organização e composição da unidade familiar manifesta na diminuição e uma maior diversidade dos arranjos domésticos e familiares, alterando a hegemonia do padrão da chamada família tradicional, composta por pais (pai e mãe) e filhos morando na mesma casa.

No cotidiano, podem ser verificados novos “arranjos familiares”, dos quais pode-se destacar: as famílias monoparentais com chefia feminina, decorrentes de separações ou abandonos; as famílias formadas a partir de uniões livres e famílias formadas por pessoas convivendo no mesmo espaço, sem vínculos de aliança ou consangüinidade, mas com ligações afetivas de mútua dependência e responsabilidade. Estas variações ocorreram a partir da ruptura dos velhos padrões de vida familiar, com rigidez de papéis sociais, das relações entre os sexos e educação dos filhos.

Segundo Bottomore (2001), no pensamento marxista, a análise da família está ligada à obra de Engels<sup>16</sup>: a família burguesa tendo fundamento material na

---

<sup>16</sup> Em “A origem da família, da propriedade privada e do Estado”.

desigualdade entre o marido e a mulher, com esta, produzindo legítimos herdeiros em troca de cama e mesa, constituindo-se em explicação materialista da família<sup>17</sup>.

Tal explicação, entretanto, não leva em consideração a divisão doméstica do trabalho e o ônus imposto às mulheres, como o “tumo duplo”: o trabalho assalariado e o cuidado com os filhos e a casa. Questões que constituem a base da política oficial da família. O esforço para atrair as mulheres para o trabalho produtivo é combinado com a provisão social das facilidades para o cuidado com as crianças e com a ideologia oficial que exalta a “mãe que trabalha”, também nos dias atuais. A discussão sobre a socialização do trabalho doméstico, envolvendo a participação de homens e mulheres, juntos nos trabalhos da casa, ainda permanece na contemporaneidade. Em Cuba, por exemplo, a política que instiga os maridos a dividirem com suas mulheres o trabalho da casa e o cuidado dos filhos, representa uma tendência excepcional na reformulação socialista da família.

Em Marx não há uma análise da família independente da que foi produzida por Engels. Mas em o “Manifesto Comunista” os autores propõem a “abolição da família”, no sentido de abolir a família burguesa em favor de uma família proletária e socialista.

A análise marxista da família no século XX tem seu ponto alto no reconhecimento, pela Escola de Frankfurt, de que a família é uma instituição social e uma ideologia, tendo um caráter aparentemente privado. Nas décadas de 1950 e 1960 os debates sobre o tema tenderam a discutir se a família estava “tendo sua função assumida pelo Estado” ou estava em declínio.

As análises mais recentes sobre família concentram-se em duas áreas: a interpretação histórica das diferentes formas de família e a utilização da psicanálise para a interpretação da família, envolvendo a terapia de família presente nos debates do Serviço Social.

A família, historicamente, apresenta dois significados distintos: disposições de parentesco e organização da casa, que tenderam a combinar-se numa noção de parentes que residem em conjunto, o que de fato se estende a mais do que isso.

Até o final dos anos 80, o IBGE definiu família como

*“um ‘conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco ou dependência doméstica, que vivessem no mesmo domicílio particular’ ou ‘pessoa que vivesse só, em domicílio particular’. Foi ainda considerado como família ‘todo conjunto de no máximo 5 pessoas, que vivessem em domicílio particular, sem estarem ligadas por laços de parentesco ou dependência doméstica’ (IBGE – PNAD 2002).*

---

<sup>17</sup> A isso Engels definiu como uma forma de prostituição, contrastando o casamento burguês com o verdadeiro amor sexual que podia florescer no seio de um proletariado em que marido e mulher alcançavam a igualdade na exploração resultante do trabalho assalariado.

Em 2002, na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD/IBGE, o IBGE apresentou a seguinte definição de família:

*“Considerou-se como família o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou **normas de convivência**, que residissem na mesma unidade domiciliar e, também, a pessoa que morasse só em uma unidade domiciliar.*

*Entendeu-se por dependência doméstica a relação estabelecida entre a pessoa de referência e os empregados domésticos e agregados da família e por **normas de convivência** as regras estabelecidas para o convívio de pessoas que morassem juntas sem estarem ligadas por laços de parentesco ou dependência doméstica.*

*Definiram-se como famílias conviventes aquelas constituídas por, no mínimo, duas pessoas cada uma, que residissem na mesma unidade domiciliar”.*

Ainda segundo a PNAD/IBGE (2002), as pessoas foram classificadas em função da relação com a pessoa de referência ou com o seu cônjuge, de acordo com as seguintes definições abaixo:

*“Pessoa de referência – pessoa responsável pela família ou que assim fosse considerada pelos demais membros da família;*

*Cônjuge – pessoa que vivia conjugalmente com a pessoa de referência da família, existindo ou não o vínculo matrimonial;*

*Filho – pessoa que era filho, enteado, filho adotivo ou de criação da pessoa de referência da família ou do seu cônjuge;*

*Outro parente – pessoa que tinha qualquer outro grau de parentesco com a pessoa de referência ou com o seu cônjuge;*

*Agregado – pessoa que não era parente da pessoa de referência da família nem do seu cônjuge e não pagava hospedagem nem alimentação a membro da família;*

*Pensionista – pessoa que não era parente da pessoa de referência da família nem do seu cônjuge e pagava hospedagem ou alimentação a membro da família;*

*Empregado doméstico – pessoa que prestava serviço doméstico remunerado em dinheiro ou somente em benefícios a membro(s) da família;*  
*ou*

*Parente do empregado doméstico – pessoa que era parente do empregado doméstico e não prestava serviço doméstico remunerado a membro(s) da família.*

*(...) os agregados, pensionistas, empregados domésticos e parentes dos empregados domésticos constituíram-se o grupo denominado “sem parentesco”. (PNAD-IBGE, 2003)*

Portanto, a definição de família para o IBGE, equivale ao de unidade doméstica residencial e não à concepção mais comum que é o de família como um grupo de pessoas conviventes que mantém vínculos de parentesco resultantes de consangüinidade ou adoção.

Além desta definição do IBGE, a partir da década de 90 pode-se conceituar família ou famílias conforme a seguir:

*“Família podendo ser definida como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos” (MIOTO, 1996).*

*“Unidade mononuclear vivendo sobre o mesmo teto, cuja economia é mantida pela contribuição de seus integrantes” (LOAS, artigo 20, parágrafo 1º, 1993).*

Mais especificamente, em cartilha sobre o benefício de prestação continuada, apresenta-se o seguinte conceito para concessão do benefício:

*“Família é o conjunto de pessoas que vivem na mesma casa, tais como cônjuge ou companheiro, pais, filhos, inclusive enteados, menores tutelados e irmãos não emancipados, menores de 21 anos ou inválidos de qualquer idade” (Benefício de Prestação Continuada).*

No início dos anos 90, os brasileiros continuavam morando, preferencialmente, em domicílios organizados por laços de parentesco, mesmo sendo os arranjos domésticos do mesmo tipo “não-famílias” os que mais cresceram.

Ocorreu a diminuição no peso relativo ao arranjo conjugal mais tradicional, casal com filhos, destacando-se o incremento na participação das famílias monoparentais (mãe ou pai, sem cônjuge, com filhos) e o das unidades unipessoais (pessoas vivendo sozinhas).

Existem atualmente famílias com parentes residentes, denominados domicílios plurifamiliares; domicílios particulares formados por um grupo de duas ou mais pessoas sem relação de parentesco, domicílios formados por idosos e ainda os arranjos familiares compostos por casais com filhos.

Há também os arranjos unipessoais que são aqueles cujo predomínio ocorre em áreas urbanas, onde pessoas residem sozinhas. Tais arranjos configuram-se em arranjos domésticos alternativos de três grupos: jovens solteiros, sobretudo homens; homens e mulheres que se mantêm na condição de viúvos e mantêm seu próprio domicílio devido ao aumento de longevidade o que faz com que pessoas, de 60 anos ou mais, residam sozinhas; maior propensão entre divorciados e separados de residirem sozinhos nas idades de 30-59; soma-se a isso o fenômeno de crescente ruptura matrimonial voluntária.

É importante observar que apesar da diminuição do tamanho das famílias, aumentou a proporção dos membros que trabalham, sendo as mulheres as maiores responsáveis por estes aumentos.

A vida familiar se modificou para todos os segmentos da população brasileira nestes últimos anos. Esposas e filhos participam mais intensamente nas atividades de mercado de trabalho e na renda monetária familiar, compartilhando com o chefe as

responsabilidades de manutenção da família e promovendo uma redefinição nos padrões de hierarquia e sociabilidade.

Além disso, ocorre a presença crescente e marcante das mulheres nos espaços públicos, acompanhadas das discussões sobre feminismo, trabalho, desigualdades e direitos da mulher, o que retrata apenas parte de um movimento mais amplo de transformações da sociedade brasileira, marcado pela busca da democracia e afirmação dos direitos de cidadania, que desembocou na Constituição Federal de 1988.

Estas alterações podem ser verificadas devido ao declínio da taxa de casamento, ao aumento do número de separações, ao crescimento das uniões consensuais como alternativa ao casamento tradicional e ao declínio das taxas de fecundidade ou opção pela diminuição do número de filhos.

Verifica-se ainda o aumento do número de famílias chefiadas por um só dos cônjuges ou parceiros, principalmente por mulheres. Alguns autores, como Alencar (2000), sinalizam que este fator pode acarretar a feminização da pobreza, tendo em vista o trabalho desqualificado, instável e mal remunerado das mulheres chefes de família, acrescido da sobrecarga das despesas e cuidados domésticos.

Assim, pode-se afirmar que a nova definição constitucional de família, como inclusiva e sem preconceitos; a igualdade de direitos e deveres entre homens e mulheres na sociedade conjugal; a consagração do divórcio; a afirmação do planejamento familiar como livre decisão do casal; e a previsão da criação de mecanismos para coibir a violência no interior da família resulta das lutas feministas junto aos legisladores constituintes.

Dentre as estratégias da população brasileira para enfrentar as transformações societárias recentes, uma das mais significativas se caracteriza pelo adiamento ou cancelamento dos projetos de formação de novas famílias, bem como a expansão das já existentes. Entretanto, diminuir o número e o tamanho da família não se apresentou suficiente, necessitando do ingresso de um maior número de pessoas no mercado de trabalho para manter o orçamento familiar.

Sabe-se que a forma e a condição de inserção no mercado de trabalho são condições que comprometem a sobrevivência do indivíduo e de sua família. Considera-se, dessa forma, que nas formas precárias de inserção trabalhista estão ausentes as normas reguladoras de proteção por parte de legislação vigente, no que diz respeito a salário com condições de trabalho e seguridade social, o que resulta em menor estabilidade trabalhista, aumento do trabalho em domicílio e da subcontratação.

Segundo Alencar (2000), a possibilidade de a classe trabalhadora prover o seu próprio sustento e de sua família advém do emprego assalariado com carteira

assinada que lhe garante uma renda, bem como alguns benefícios previstos em lei. A flexibilização do contrato, representada pelo assalariamento sem carteira de trabalho assinada, influencia não apenas os níveis de rendimento, mas também o acesso a outros benefícios assegurados na Constituição Federal de 1988, tais como alimentação, transporte, assistência à saúde, entre outros.

As mudanças no mercado de trabalho e na produção acarretaram o aumento da rotatividade e precarização das relações de trabalho via terceirização ou contratação não-formalizada, tendo como consequência a redução dos rendimentos médios tanto para os assalariados quanto para o conjunto das ocupações.

No que tange às mulheres, percebe-se que a terceirização acarreta inconsistentes relações e condições de trabalho à medida que estas ficam sem vínculo empregatício, sem direitos trabalhistas, submetem-se à dupla jornada de trabalho e ao rebaixamento salarial.

No Brasil, há predominância de uma inserção ocupacional precária com a maioria dos empregos gerados concentrada no setor informal, configurando um quadro onde grande parte dos trabalhadores, pertencentes às famílias pobres, desenvolve atividades de serviços domésticos ou trabalham por conta própria em pequenos negócios. Isto de fato vem ampliar a deteriorização das condições de vida da população, pois a expansão dos empregos precários resulta em aumento de salários baixos e da jornada de trabalho e diminuição das possibilidades de acesso aos direitos sociais.

As relações de trabalho assalariadas inclusive estão sujeitas à vulnerabilidade do contrato de trabalho, salário-mínimo e jornada de trabalho precária.

O desemprego também é determinante nas condições de vida dos trabalhadores e suas famílias pois compromete a sobrevivência e atinge a cidadania diretamente e representa restrição a um direito fundamental, isto é, o direito ao trabalho.

Segundo pesquisas, há dificuldade real de reinserção dos brasileiros no mercado de trabalho. Muitos desempregados e suas famílias sobrevivem com recursos próprios (salários, indenização, seguros ou renda de outro membro da família) ou ajuda de parentes, auxílios de igrejas, campanhas assistenciais e ajuda de órgãos públicos.

Assim, apresentam-se neste cenário, fatores como a pobreza e a miséria, onde a inserção no mercado de trabalho configura-se como crucial para a obtenção de renda e direitos sociais e para a satisfação das necessidades básicas de sobrevivência do ser humano.

No que tange às condições de vida e de trabalho das famílias, estas estão relacionadas a algumas variáveis, tais como: tipo de família; tamanho da família, ciclo de vida familiar e características de seus membros (sexo, idade e níveis de renda).

As condições atuais de trabalho determinam ainda que mais de um membro da família deve contribuir, com o seu trabalho, no sustento da casa, como, por exemplo, as mulheres e os filhos no auxílio do salário do chefe provedor.

Segundo Alencar (2000),

*“a crise econômica pela qual vem passando a sociedade brasileira nas últimas duas décadas, com a perda do poder aquisitivo do salário, desemprego, precariedade e instabilidade no emprego e, enfim, com o cenário de reestruturação do mercado de trabalho, teve repercussão nas estratégias de obtenção de renda por parte das famílias. Isto acarretou uma maior participação da mulher e dos filhos no mercado de trabalho e na renda monetária familiar, compartilhando com o chefe as responsabilidades de manutenção da família”.* (p. 69).

De fato, este contexto tem forçado a entrada de mais membros da família, mulheres, filhos jovens e, muitas vezes, crianças no mercado de trabalho, para assegurar a sobrevivência do núcleo familiar ou, até mesmo, para mantê-lo num determinado patamar já alcançado.

Uma diversidade de estudos indica que a participação feminina no mercado de trabalho é um fenômeno mundial que se tem acentuado desde a década de 1970. No Brasil, a participação das mulheres nas atividades domésticas aumentou consideravelmente desde os anos 70, nos setores formais e informais da economia. Cerca da metade das mulheres brasileiras economicamente ativas estão inseridas em atividades no setor informal.

Por outro lado, as mulheres desenvolvem ocupações no espaço doméstico, isto é, no seu próprio domicílio, sendo bastante representativas as atividades realizadas para obtenção de algum tipo de renda. São diversas as formas de trabalho em domicílio: contratado por empresas para realização de atividades de vendas a domicílio de produtos diversos que circulam em comércios locais, para serviços de costura, venda de doces produzidos em suas próprias casas, entre outros.

O trabalho no domicílio tornou-se crescente, dado o processo de reestruturação do mercado de trabalho. Para as mulheres, aparece como uma alternativa conveniente de trabalho pois permite conciliar uma atividade remunerada com as exigências do cotidiano doméstico. Porém, o trabalho no domicílio encarado como um não-trabalho e de caráter complementar, aliado ao trabalho doméstico, representado socialmente como tarefa naturalmente feminina, configura um obstáculo para as mulheres. Assim, além da precária inserção em atividades

predominantemente informais, as trabalhadoras brasileiras estão sujeitas à desigualdade de renda e a uma elevada taxa de desemprego.

Telles (1992) discute a feminização de atividades e funções: o trabalho feminino é desvalorizado resultando na inserção da mulher em atividades menos qualificadas caracterizadas por tarefas repetitivas, monótonas, que exigem certas aptidões, consideradas essencialmente femininas, tais como habilidade, paciência e agilidade com as mãos e dedos.

Com efeito, no que se refere ao trabalho feminino, torna-se essencial levar em consideração a posição da mulher no interior da família. No caso das chefes de família e cônjuges, tendo em vista o papel social que cabe à mulher no grupo familiar, elas são obrigadas a conciliar o trabalho remunerado com as tarefas domésticas para ajudar no orçamento doméstico. Essa condição acaba por limitar sua participação no trabalho remunerado, determinando a impossibilidade de inserção em ocupações mais formalizadas, com jornadas de trabalho maiores e melhor remuneradas.

Além disso, em virtude da perda do poder aquisitivo do salário, aliada à instabilidade no emprego, ocorre cada vez mais a inserção de todos os membros da família no mercado de trabalho como tentativa de equilibrar a economia doméstica. Envolvidos precocemente em ocupações mal remuneradas, sem acesso, na maioria dos casos, a direitos trabalhistas, as crianças e adolescentes, por exemplo, são vítimas de discriminação, são obrigadas a conciliar estudo/ repouso/ lazer e trabalho – quando não abandonam a escola em função do trabalho.

As transformações no mundo do trabalho e no processo de acumulação exigem que a sobrevivência do grupo familiar passe a depender significativamente do envolvimento de todos os membros da família no trabalho, incluindo os filhos adolescentes e, nos casos mais extremos, das crianças que passam a desenvolver atividades que representam alguma possibilidade de contribuição para o parco orçamento doméstico, quando não, dos idosos.

No caso da trajetória ocupacional das crianças e dos jovens, esta se caracteriza pelo subemprego, predominando o trabalho desqualificado e instável, em que o emprego – para os jovens - sem registro, na carteira de trabalho, é freqüente.

No Brasil, o processo de acirramento da desigualdade social se expressa no empobrecimento da classe trabalhadora aliado a um quadro de desemprego, de desqualificação, precariedade e informalidade do trabalho que reproduz a exclusão social das crianças e jovens que, por sua condição de sujeito em desenvolvimento, depende essencialmente de sua família.

Historicamente, o trabalho é um importante elemento na estruturação de identidades, valores e modos de existência. Através do trabalho, pode-se fugir de uma

situação econômica e social associada à desordem, à desagregação moral e à criminalidade, situação “*produzida na fratura entre a figura civil do trabalhador e a do pobre incivil*” (Telles, 1994: 93). O funcionamento do mercado de trabalho no Brasil revela uma inserção precarizada da maioria dos trabalhadores, uma trajetória marcada pela descontinuidade, pelo desemprego, pelos trabalhos informais, predominando os contratos de curta duração ou empregos de tempo parcial (Abreu, 1993). Entretanto, se o trabalho pode ser um meio estruturador de identidades, lugar de reconhecimento e pertencimento social, a sua ausência ou inserção precarizada pode ser fonte de desestruturação social.

Dessa forma, constata-se que a participação das mulheres e dos filhos no mercado de trabalho e na renda familiar, de fato, tem algumas repercussões, dentre as quais se situam a alteração dos padrões de hierarquia e sociabilidade e a redefinição das estratégias de organização doméstica, sobretudo no que tange ao cuidado com os dependentes (crianças, idosos, doentes, portadores de deficiência), neste caso os usuários acometidos por doença maligna avançada.

Segundo Goldani (1994) ocorre atualmente

*“uma dissolução das fronteiras rígidas do ‘duplo padrão de moralidade’ e surgem os modelos alternativos de relações entre os sexos e intrafamiliares, que alimentam a discussão da chamada ‘nova família’. Identificado com os setores médios da população, o modelo da ‘nova família’ é largamente veiculado pelos meios de comunicação, aparece como objeto de preocupação da Igreja conservadora e orienta a nova legislação, mas é, sobretudo, vivenciado com ambigüidade de sentimentos pela população. Há um enfrentamento entre o ‘consumo’ de aspectos inovadores no nível das relações individuais e um padrão ‘ideal’ de relações intrafamiliares, que permanece orientando os membros da família”.*

De fato, é interessante observar a dificuldade dos segmentos comprometidos com mudanças sociais de caráter mais amplo e profundo em articular e promover mobilizações, tendo como bandeira de luta a questão da família. Parece que, além da manipulação conservadora do tema, uma outra parcela da explicação desse fenômeno pode estar na orientação adotada pelo serviço social no Brasil, nas décadas que se seguiram ao movimento de reconceituação da área, surgido também nos anos sessenta.

Nessa ocasião, o serviço social brasileiro libertou-se das amarras que o prendiam à orientação funcionalista do serviço social americano, que organizava a sua atuação nessa área em torno de três eixos básicos: o serviço social de casos; o serviço social de grupos (onde se situava a questão da família); e o serviço social de comunidade.

A orientação que passou a prevalecer, baseada em uma visão transformadora e crítica da sociedade, propiciou a percepção da família a partir do contraditório e complexo conflito de classes, sujeitando o entendimento da realidade social a todas as determinações, condicionamentos e influências decorrentes do novo enfoque.

Além disso, historicamente, percebeu-se a família sendo descartada durante o período do Welfare State, onde havia uma relação de dependência entre o Estado Social de Direitos e o cidadão. O sujeito não necessitava das chamadas sociabilidades comunitárias e familiares. Isto concretizou no imaginário coletivo a presença de um Estado consistente que assegurasse as políticas sociais como grande tutor na distribuição do bem-estar social aliado ao trabalho que possibilitaria a integração e a inclusão social do indivíduo.

Porém, nos anos 90, com a Reforma do Estado fica abalada a relação do Estado, sociedade e trabalho. Configuraram-se os déficits públicos, a revolução informacional, a transformação produtiva, o desemprego e a precarização das relações de trabalho, assim como a expansão da pobreza e o aumento das desigualdades sociais, que engendram arranjos na política social.

Neste cenário, a família ganha importância na política social e, principalmente, na proteção e inclusão social, como rede de solidariedade e sociabilidade. Segundo Martin (1995), remete-se para a família ou para as redes de integração, serviços e encargos que anteriormente eram responsabilidade e despesa pública.

Ocorre uma partilha de responsabilidade entre Estado, iniciativa privada e sociedade civil no que tange à proteção social. Como no Brasil, onde as redes familiares e de solidariedade entre as camadas populares se apresentam como condição de sobrevivência<sup>18</sup>. Temos como exemplo, os serviços coletivos das políticas sociais que atualmente se ancoram na família e/ou na comunidade: as internações domiciliares o que requer um cuidador domiciliar, ao invés de internação hospitalar (presente no CSTO/INCA), o médico de família e o agente comunitário de saúde. Assim, recorre-se a cuidadores domiciliares para realizar cuidados e proteção à criança, idosos, pessoas portadoras de deficiência, etc., como também, na rede educacional, recorre-se à família que é vista em sua função socializadora e disciplinadora, presente na escola.

O discurso é de envolvimento da família e da comunidade nos projetos e serviços públicos, como a escola, hospitais, abrigos, unidade básica de saúde, entre outros, de modo a despertar para pactos de parceria em ações e projetos sociais. A família desse modo retoma um lugar de destaque na política social, como salienta

---

<sup>18</sup> Como possibilidade de aumentar rendimento, como apoio, rede de afeto e de relações para obtenção de emprego, moradia e saúde, por exemplo.

Carvalho (2003), como âncora na garantia de vínculos relacionais que permeiam riscos de isolamento social

A família como lugar privilegiado de pertencimento e proteção deve ser percebida com cautela e diferenciada da função do Estado, a fim de não desresponsabilizar este da função de garantir e assegurar políticas públicas, atenções básicas de proteção, desenvolvimento e inclusão social universal dos cidadãos.

De acordo com Carvalho (2003), deve-se “(...) *entender que a revalorização da família não pode significar um recuo da proteção social destinada pelo Estado*”. Pois, segundo Martin (1995:63), “(...) *vê-se claramente que solidariedade familiar e serviço coletivo funcionam em complementaridade e não podem substituir-se um ao outro*”. (p.63)

Entretanto, deve-se atentar para o fato de que a família só pode prover solidariedade e proteção se esta mesma for alvo de proteção. Assim, a família deve encontrar no serviço público acolhimento e escuta, além de uma rede de serviços de apoio psicológico, social, cultural e jurídico, além de programas de complementação de geração de trabalho e renda significativos.

Diante deste quadro, não é difícil imaginar as dificuldades enfrentadas pelas famílias que se sentem obrigadas a assumir o cuidado de um paciente com câncer terminal diante da desresponsabilização do Estado pelo provimento de recursos humanos especializados para realização do cuidado técnico necessário e de ações de apoio efetivo no processo de realização do cuidado domiciliar e hospitalar realizado pelo cuidador – familiar ou contratado.

### **1.3.3. Finitude Humana**

Neste item, pretende-se abordar a finitude humana e as representações construídas sobre a morte, tendo em vista ser um assunto intrínseco às doenças crônico-degenerativas, como o câncer.

No cotidiano, fala-se pouco sobre a morte evitando discussões sobre este tema. O ser humano acredita poder afastar a realidade da finitude humana, transformando-a em tabu.

Mas o que significa a morte? Falar sobre a morte não representa um assunto agradável. A palavra morte se apresenta como sinônimo de tristeza, vazio e sofrimento. A morte faz parte da própria essência da existência humana. É algo que não se tem como extinguir da vida. O ser humano é mortal. A morte não é um acidente e sim um fenômeno natural.

A morte deve ser encarada como um elemento indissolúvel da existência, e não como sinônimo de fracasso, impossibilidade ou elemento dizimador da raça. Morrer é um fenômeno universal; os seres vivos nascem, crescem, reproduzem e morrem, como se aprende desde a infância, igualando a todos, independente de sua condição sócio, econômica e cultural. De fato, a única certeza que o homem tem ao nascer é o de sua finitude.

O ser humano não morre de repente, morre a cada dia. Caminha-se em direção à morte por vários anos até chegar a ela, pois as células do corpo humano, milhares delas, morrem a cada dia e não mais renascem.

Quanto a isto Rodrigues (1983) sinaliza que,

*“a morte é a única certeza absoluta no domínio da vida: evento derradeiro, cujo peso de acontecimento não pode ser negado, mesmo que lhe negue o valor do aniquilamento” (Rodrigues, 1983:17)*

Entretanto, vários têm sido os mecanismos de defesa humana para esquecer sua própria finitude, negando assim, o seu próprio fim. Por exemplo, quando se provoca o afastamento, dos grupos sociais, das pessoas doentes. Pessoas estas que representam o limite entre a vida e a morte. A morte do outro sempre vai representar, para o homem, o reflexo de sua própria impotência e de sua fraqueza.

Ainda segundo Rodrigues,

*“aí está a razão de serem as doenças e os doentes vistos como perigosos em nossa sociedade e em muitas outras: porque são uma categoria intermediária, ambigualmente situada entre a condição de vida e a condição de morte. Eis a razão de as sociedades se cercarem de proteções simbólicas: não somente para protegerem o doente, mas para protegerem-se a si mesmas”. (Rodrigues, 1983:67)*

Durante muitos séculos, a morte não representava uma ameaça para o homem. Quando este pressentia o seu fim ele não o negava, mas o vivenciava junto à sua família, amigos e vizinhos, em seu lar. Era a morte doméstica. O moribundo tomava todas as providências, dava as últimas recomendações, realizava suas últimas vontades e desejos, para então se despedir. E depois da morte, seguiam-se os rituais fúnebres e religiosos até o cemitério: a sua última ‘morada’. (Áries, 1975). Para o autor,

*“a câmara do moribundo convertia-se então em lugar público. A entrada era livre. Os médicos de finais do século XVIII, que descobriram as primeiras regras de higiene, queixavam-se do superpovoamento dos quartos dos agonizantes. (...) Importava-se que os parentes, amigos e vizinhos estivessem presente. Levavam-se as crianças. Quando, hoje em dia, se pensa nas preocupações de afastar as crianças das coisas da morte!” ... “A atitude antiga, em que a morte é simultaneamente familiar, próxima e atenuada, indiferente, opõe-se muito à nossa, em que a morte provoca medo, a ponto de não ousarmos dizer-lhe o nome. Por isso eu designei aqui esta morte familiar como a morte doméstica. Não pretendo dizer que a*

*morte tenha sido anteriormente selvagem, uma vez que deixou de o ser. Quero dizer, pelo contrário, que ela se tornou selvagem nos nossos dias". (Áries, 1975:25)*

A morte foi assim durante séculos, em contradição com a morte nos dias de hoje. Com o avanço da medicina e da tecnologia, o ser humano modificou seu pensar sobre a morte e o morrer. Hoje a morte representa um inimigo. Passou a ser vergonhoso não lutar contra a morte e falar sobre tal assunto é inconveniente e desagradável. As pessoas preocupam-se com o início da vida, com questões relacionadas ao nascimento, ao desenvolvimento das crianças, a iniciação da vida sexual, em como manter o corpo saudável, sem doenças, contudo, não se discute a morte, principalmente com as crianças.

*"É terrível que o assunto da morte seja praticamente um tabu na nossa sociedade. A omissão de discutir – mesmo que somente para reconhecer – a morte, acarreta o medo que temos dela e a nossa incerteza em como abordá-la". (Simonton, 1987:198)*

O ser humano, ao negar a morte, reprime essa consciência da morte natural, não conseguindo se projetar enquanto ser finito. Espera que, negando seu fim, esteja poupando seus sofrimentos, e prefere não pensar na finitude. Todavia, na antiguidade, o homem aceitava a morte como algo justo, uma fase da vida. Como afirma Ariés:

*"O homem submetia-se, na morte, a uma das grandes leis da espécie e não pensava nem em lhe esquivar nem em exaltar. Aceitava-a simplesmente como justa, o que carecia de solenidade para marcar a importância das grandes fases por que todas as vidas devem passar". (Áries, 1975:31)*

Atualmente a morte não representa só o aniquilamento do corpo humano; ela é o fim, para o ser humano, de uma convivência, é a perda de um afeto, é o vazio da ausência que gera solidão, é o sofrimento que a dor pode produzir, enfim, a perda de alguém que interage em seu meio.

Segundo Rodrigues (1983)

*"A morte sob o ângulo humano, não é apenas a distribuição de um estado físico e biológico. Ela é também a de um ser em relação, de um ser que interage. O vazio da morte é sentido primeiro como um vazio interacional". (Rodrigues: 1983:21)*

Contudo, mesmo diante da negação, é a noção de finitude – seja ela consciente ou inconsciente – que dá estímulo ao homem para evoluir, transformar, gerar filhos, cultivar a terra e amizades, escrever livros, passando sabedoria de geração a geração. É a importância diante da morte que dá forças ao homem para vencê-la, estimulando-o a desafiá-la, proporcionando incentivo pra viver.

Enfim, se fossem os homens eternos e imortais, não haveria interesse na conquista, na descoberta. Faltaria vontade de lutar, de ter objetivos e finalidade de buscar aquilo que parece impossível. Caso contrário, se tivessem toda a eternidade pela frente, não teriam consciência de que realmente são capazes de alcançar um fim almejado. Fim este que estão sempre em busca quando se começa um trabalho, uma pesquisa, uma atividade, uma vida.

Apesar da percepção humana de achar que a medicina moderna possui a arte de curar, de oferecer uma vida sem dores<sup>19</sup>, fazendo recuar os limites da doença e prolongar a vida, quando se está diante da notícia de uma doença grave, uma série de reações acontecem. *“Os avanços da medicina convenceram as pessoas de que a vida é indolor. Como a morte está associada à dor, o assunto é evitado” (Kübler-Ross, 1998:154).*

Desse modo, quando se está na iminência de perder a saúde e a vida, frente ao diagnóstico médico que indica a presença de uma doença crônico-degenerativa como o câncer, o ser humano se apresenta com comportamento distinto. Neste momento, o ser humano passa a se confrontar com o medo do fim numa luta entre a vida e a morte. Partindo dessa reflexão, Kübler-Ross acrescenta:

*“Talvez o maior obstáculo a enfrentar quando se procura compreender a morte seja o fato de que é impossível para o inconsciente imaginar um fim para a sua própria vida. O inconsciente só é capaz de compreender a morte sob uma perspectiva: uma súbita e assustadora interrupção da vida por meio de uma morte trágica, um assassinato ou uma das muitas doenças horríveis que existem”. (Kübler-Ross, 1988: 153)*

Quando um doente está diante da perda de sua vitalidade, geralmente passa por um processo bem definido, que se repete com vários pacientes, seguindo uma trajetória que experimenta ações e reações diversas. Cinco estágios foram formulados e descritos pela psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross (1992), na sua vivência com pacientes terminais.

O primeiro estágio refere-se à negação, uma defesa psicológica normal que regula o ritmo de enfrentamento de situações dolorosas. A negação ajuda os pacientes a não pensar na doença e na morte, como também, não discutir seu diagnóstico. Nesta fase, simplesmente, ocorre a recusa a acreditar que se está doente. O paciente nega a moléstia, suas implicações e seu tratamento. Não aceita conversar sobre sua doença. O paciente pode até desabafar com algumas pessoas e outras não, apresentando comportamento vulnerável.

---

<sup>19</sup> A medicina moderna apresenta evoluções extraordinárias e uma extraordinária capacidade curativa para uma variedade de males; entretanto não pode extinguir todas as enfermidades. Desse modo, a morte se apresenta como realidade presente e inevitável, exigindo estudos de modo a propiciar ao doente terminal uma morte assistida, com qualidade e dignidade.

De fato, percebe-se que muitos não querem saber detalhes da doença, só querem saber o que o médico vai fazer para curá-lo. Sentem-se pressionados a lutar pela vida, numa constante negação da morte. É o medo da decadência e do fracasso. Começa, então, a luta para vencer a morte, a se ter estímulo para desafiá-la, “armando jogadas” e reconhecendo seus próprios limites.

Quando a negação deixa de ser viável, o doente passa a sentir *raiva*, que se apresenta como o segundo estágio. Sente raiva de Deus, das pessoas saudáveis, da sua família e dos seus amigos. O doente se indaga, por exemplo, quais os motivos que o levaram a ter o câncer, o “porquê” mereceram tal doença e conseqüentemente a morte. Começa a expressar a sua angústia através da sua agressividade e da cólera e, geralmente, passa a ofender aqueles que estão a sua volta; não como ofensa pessoal e sim como expressão deste sentimento.

Depois que conseguem extravasar sua raiva, passa-se para o terceiro estágio: o da negociação. Os doentes fazem promessas a Deus para que lhes conceda a oportunidade de viver mais, até que possa acontecer algo que ele(a) tanto esperava ou que pudesse realizar algo que tanto sonhava. Barganham sobre tudo o que podem fazer se forem curados. Mesmo aqueles que nunca tiveram hábitos de falar com Deus, passam a falar com a intenção de mudar sua situação, negociando até sua própria morte.

Entretanto, a doença progride e o(a) doente passa por uma profunda depressão quando se dá conta de que não pode mais negar a doença, que representa o quarto estágio. Configura-se então um período de expectativa pela espera da morte, onde a luta anterior desaparece. Um sentimento de grande silêncio interior ocorre fechando-se o doente em si mesmo, falando pouco e com preferência a permanecer no leito.

O último estágio que ocorre é a aceitação da morte. A maioria dos pacientes sabe, mesmo que inconscientemente, quando o fim de sua vida está próximo, pois os sintomas da progressão da doença e a mudança de comportamento da família e dos amigos não negam tal fato.

Os doentes passam assim a refletir sobre suas vidas e condutas e tentam, em muitos casos, uma aproximação afetiva maior com a família. Aqueles, por exemplo, que estavam distantes de seus entes queridos, voltando a conviver entre si. A morte já não é mais uma preocupação. Os doentes querem nesse momento paz, tranqüilidade, respeito e atenção.

Além disso, a morte e os momentos que precedem a ela são pessoais e únicos, são sentidos e vivenciados em suas peculiaridades por cada ser humano de maneira distinta. Cada paciente traz consigo uma história de vida, de sonhos, de

desilusões, de hábitos e costumes, de fé e de credo. Necessitam ser e sentirem-se amados, cuidados e compreendidos nos seus sentimentos, nas suas ações e reações; sentem necessidades de escolherem e de serem escolhidos.

A fase terminal de um paciente está atravessada por todos os seus valores, seus costumes e tradições, como partes de um sistema cultural que vai se diferenciar no momento derradeiro. Há aqueles pacientes que preferem prolongar a vida com todos os recursos tecnológicos e materiais que dispõem, mesmo que lhe cause mais sofrimento e constrangimento e há aqueles que preferem o alívio de seus sofrimentos a ter uma existência precária, considerando que mais tratamentos agressivos só trariam mais dores inúteis.

Para Faulkner (1994), nesse momento, é indispensável agir da melhor maneira conforme os interesses do doente. Faz-se necessário passar confiança, responder a todas as perguntas que lhe são dirigidas, dar apoio e estimular uma esperança que seja real e não falsas esperanças.

Desse modo, sempre ao iniciar um diálogo, é importante, antes de tudo, conhecer bem o paciente, sua história correta, a natureza do seu diagnóstico e qual a conduta que a equipe irá adotar em seu caso (Kay, 1996).

Responder aos sentimentos do paciente, assim como demonstrar empatia e apoio é essencial para o seu conforto, além de permitir a liberação de sentimentos como raiva, negação, medo, riso ou náuseas, que são naturais diante das más notícias. É imprescindível lembrar que a notícia ruim não se transformará em boa notícia, porém, podem ser dadas com sensibilidade, no ritmo do paciente, num ambiente de apoio e confiança.

Saber a verdade é um direito elementar do paciente; ele tem o direito de decidir sobre seu destino e de tomar decisões importantes para sua vida. A mentira será sempre perniciosa porque priva o indivíduo do seu direito. Todavia, sabemos que há situações em que o paciente não pergunta sobre seu prognóstico ou evita qualquer diálogo a respeito.

O paciente, dito terminal, quase sempre sabe da verdade ou desconfia de sua situação atual, ainda que não tenha uma idéia muito clara e precisa sobre sua situação. Os sintomas que aparecem gradativamente, com a progressão da doença, irão denunciar que alguma coisa grave está acontecendo com ele. É fundamental que familiares e profissionais/equipes saibam que o silêncio não traz alívio aos pacientes, ao contrário, causa-lhes mais ansiedade e irritação (França, 2000).

O direito à verdade começa a ser mais exigido nos dias de hoje pelo paciente/família, pois estes já sabem ou desconfiam quando os profissionais – com poucas exceções – omitem ou contam meias verdades, gerando desconfianças que

vão somente trazer mais sofrimento e isolamento, numa atitude paternalista do exercício profissional (França, 2000).

Imagina-se que não se deve pensar em morrer, quando a sociedade avança num ritmo acelerado, preocupada em produzir e em construir. O cessar da vida só representaria um fracasso para as idealizações humanas. Este fato acontece até mesmo dentro dos hospitais, onde o paciente terminal, por vezes, é discriminado pela própria equipe profissional, que encobre a morte como algo impessoal.

Muitas pessoas morrem sem saberem que estão morrendo. O ideal é “partir” sem se dar conta da gravidade de sua enfermidade, pois se acredita que isto seja prejudicial ao paciente: saber sobre sua enfermidade e gravidade. A preocupação fundamental é de prolongar a vida e não em ajudar o paciente a enfrentar sua própria dor.

Segundo Kübler-Ross:

*“Falar sobre a morte e o morrer nos havia ensinado que as questões que realmente preocupavam a maioria dos pacientes referiam-se a vida e não à morte. Os pacientes queriam franqueza, privacidade e paz. Isto evidenciava que a maneira como uma pessoa morria dependia da maneira como vivera” (Kübler-Ross, 1998: 161)*

A hospitalização, além de significar tratamentos cansativos e dolorosos, que debilitam o paciente fisicamente e psicologicamente, apresenta-se como um fator relevante neste processo de saúde. Principalmente, para os pacientes terminais, mostra-se extremamente desagradável e prolongada. O paciente é afastado do seu meio social e do convívio com sua família. Passa a viver de acordo com a rotina hospitalar que o obriga a respeitar regras e normas, sentindo-se, na maioria das vezes, solitário e debilitado emocionalmente, tornando-se mais fragilizado fisicamente. Estudos mostram que, este cenário aumenta o risco de infecção hospitalar e o agravamento do quadro clínico, além de significar uma baixa qualidade de vida nos momentos que precedem a sua morte.

A própria família sente-se mais fragilizada no contexto desta relação, com a cultura rígida da medicina, tornando-se dependente de um sistema institucional constituído: o hospital. Na maior parte dos casos, no hospital, o paciente é mais um doente, tratado de maneira “infantilizada” pela equipe, destituído de seus hábitos pessoais, costumes, condutas alimentares e higiene pessoal, além da falta de espaço para convivência íntima com parentes e amigos.

Na sociedade capitalista, o homem que está prestes a morrer é marginalizado, porque não mais produz; é considerado uma pessoa inválida. Enquanto produz, o indivíduo é reconhecido no meio social, mas, quando seu fim está próximo, ele passa

a ser reconhecido como “um doente que precisa de um hospital”. Para Maranhão, ao se negar *“assim, a experiência da morte e do morrer, a sociedade realiza a coisificação do homem”*. (Maranhão,1985:19)

Ainda de acordo com este autor,

*“na sociedade industrial não há lugar para os agonizantes. São indivíduos que não produzem, não consomem, não acumulam, não respondem aos apelos, não competem, não se incomodam com o progresso, com o tempo, nem com o dinheiro”*. (idem:15)

De fato, a morte é o fenômeno universalmente mais sentido e mais ritualizado. Ela caminha lado a lado com a humanidade levando muitos a buscarem, de alguma maneira, um sentido que a justifique, no mundo da religião ou da ciência. Atualmente, muitas pessoas anseiam em descortinar as sombras da morte através da religião, do esoterismo, da hipnose, entre outros recursos. Na sociedade ocidental a reprodução cultural da morte é gerada através do estigma e envolvida por superstições, ilusões e crenças.

Geralmente as pessoas refletem sobre a morte, por algum momento, quando alguém, a quem amam, as deixam. Vive-se em uma sociedade em que não se oferece suporte para a dor da separação que a morte ocasiona. Pessoas que geralmente não encontram apoio psicológico e emocional, com a separação resultante da morte, recorrem as várias religiões a fim de buscarem consolo e conforto no alívio de seus sofrimentos e na promessa por dias melhores.

Neste contexto apresentado depara-se com a polêmica questão da bioética, onde se procura preservar e respeitar os princípios e a vontade do paciente.

O autor Fermin Roland Schramn define o termo bioética, além de considerá-la nas situações de pacientes com doenças “fora de possibilidades terapêuticas”. Para este autor,

*“a bioética, atualmente a mais desenvolvida das éticas aplicadas, com crescente penetração na academia, nos hospitais e nos institutos de pesquisa, surgiu inicialmente como um movimento sociocultural de reforma de valores e dos costumes das sociedades ocidentais, junto com a assim chamada “cultura dos direitos” que introduziu na medicina a discussão sobre os “direitos do paciente” frente ao assim chamado “paternalismo médico”. (...) Assim sendo, a sensibilidade contemporânea exige que se conceba, mais apropriadamente, a bioética como ‘ética da qualidade de vida’, preocupada com a promoção do bem-estar, da dignidade humana e dos direitos e deveres fundamentais.*

*Em particular, as questões relativas às últimas fases da vida e ao “como morrer” tem se tornado objeto de uma nova reflexão tanto em âmbito médico quanto em âmbito filosófico. (...) Quando o ato terapêutico não consegue mais atingir o objetivo consistente em restaurar a saúde, tratar para curar pode torna-se um ato inútil e, mais do que isso: o ato terapêutico pode sim prolongar a vida, mas prolonga de fato também o sofrimento e a agonia do próprio paciente”* (Schramn, 1999: 60-61).

Segundo Aguiar (2001: 08),

*“(...) A bioética não vem substituir ou contrapor-se à ética médica. (...) A ética médica tem dois séculos de nome e mais de dois milênios de existência. Cuida da relação dos médicos com os enfermos, e dos médicos entre si. (...) a bioética vem para tornar-se aliada e colaboradora desta, ajudando o médico a refletir e posicionar-se sobre assuntos que fazem parte do seu trabalho. (...) Pela força adquirida em tão pouco tempo, parece que veio para ficar. Se isto acontecer, o que desejamos, não será pelo entusiasmo quase juvenil de alguns de seus acólitos, que a desejam como força locomotora da dinâmica social e política no mundo da esperança. A bioética ganhará persistência se conseguir, com autonomia ou associada a outras correntes que se ocupam de questões semelhantes”.*

Sendo assim, a finitude precisa ser mais discutida no contexto social de modo a permitir desmistificar a visão de que o local ideal da morte é no hospital, arcando o Estado com os recursos médicos e financeiros para os pacientes “fora de possibilidades terapêuticas”, caso seja a decisão do paciente/família de falecer no seu domicílio. Mas, como poderá ser observado, esta nem sempre é a melhor decisão na visão de quem cuida do paciente.

O INCA trata de diversas neoplasias malignas, passíveis ou não de cura, podendo ser perceptível por diversas vezes a reação de familiares e pacientes quando a terapêutica se apresenta ineficaz, o que remete a esta discussão como fundamental.

Percebe-se desse modo, que os cuidados paliativos têm a sua importância como área de conhecimento específico que contribui para a assistência prestada aos pacientes que não reagem a nenhuma terapia curativa conhecida. O CSTO preconiza uma morte sem sofrimento, como meta a ser alcançada por toda a família e equipe de saúde ao permitir que o paciente venha a falecer em casa com um bom controle de sintomas e de todos os problemas que venham a surgir entre o enfermo e sua família. A seguir, a apresentação desta instituição de saúde e a discussão do cuidado.

## **2. O Processo de Cuidado ao Paciente com Câncer Avançado no Instituto Nacional de Câncer**

Neste capítulo será apresentada a instituição em foco, ou seja, o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico a partir de breve trajetória histórica da unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional de Câncer e das modalidades de atendimento assistencial: Triagem/ Posto Avançado; Atendimento Ambulatorial; Internação Hospitalar; Internação Domiciliar; Serviço de Plantão Telefônico; Serviço de Pronto-Atendimento (SPA). Em seguida, será apresentada uma revisão bibliográfica acerca do cuidado pertinente a discussão proposta de modo a avaliar o processo de cuidado na atenção ao paciente com câncer avançado.

### **2.1. Centro de Suporte Terapêutico Oncológico – CSTO**

#### **2.1.1. Breve Trajetória Histórica do CSTO**

No Brasil, objetivando elaborar um programa assistencial para atender aos pacientes que chegavam aos centros especializados, já com a doença avançada e com possibilidades de tratamento limitadas, um grupo de trabalho fora organizado pelo Pro-Onco/MS com profissionais de diversos hospitais do Rio de Janeiro, atuantes em Oncologia (Teixeira, 1993).

Apresentou-se, neste momento, a importância de se desenvolver formas alternativas e eficazes de atendimento ao paciente considerado “fora de possibilidade terapêutica”, visto que a demanda dos usuários que apresentavam progressão da doença aumentava gradativamente.

Foi elaborado então, em resposta à pesquisa e questionamento empíricos, o “Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas Atuais – FPTA”, que objetivava criar serviços ou setores específicos para o controle destes pacientes, integrados aos hospitais de tratamento do câncer.

Teixeira et al (1993) apresentam as seguintes metas empenhadas pelo programa:

*“Favorecer a melhoria da qualidade de vida do paciente tratado;  
Garantir a continuidade do elo de confiança estabelecido entre o paciente e o hospital de tratamento;  
Desenvolver as alternativas específicas às necessidades dos pacientes FPTA;  
Restringir as transferências para as clínicas de ‘apoio’ aos casos ditos sociais, instituindo, para esses casos, formulário de encaminhamento com os dados, informações e orientações necessários à oferta de um melhor suporte;*

*Manter com as instituições de 'apoio' a interação necessária, oferecendo os recursos especializados para os cuidados paliativos;  
Contribuir com a rotatividade necessária dos leitos destinados aos pacientes passíveis de tratamento especializado, absorvendo os cuidados dos pacientes FPTA, através de oferta de assistência alternativa compatível com cada caso, definida após avaliação multiprofissional;  
Registrar e informar aos serviços prestados dados estatísticos sobre a assistência prestada" (Teixeira, 1993:66).*

Em razão da impossibilidade de implantação do programa em um serviço público, este foi inserido dentro de um hospital especializado (no Hospital do Câncer II) como um projeto-piloto, utilizando mão-de-obra voluntária, visto que havia a proibição de contratação de novos funcionários.

Assim, o CSTO teve início em 1986 – ainda não com essa nomenclatura -, no Hospital do Câncer II, através do “Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas”, como uma iniciativa pioneira e uma experiência empírica da Dra. Magda Rezende.

Neste ano, foi organizado um fórum para avaliar o sistema assistencial de saúde oncológica no Rio de Janeiro, tendo a participação de diversos hospitais de oncologia. Neste fórum, concluiu-se que não existia, até o momento, um suporte adequado aos pacientes considerados crônicos e com câncer avançado nos hospitais de apoio e nas emergências dos hospitais da rede pública.

Assim, em 1987, foi apresentado ao INCA e ao Ministério da Saúde um projeto com o objetivo de criar um atendimento especializado para os pacientes com câncer avançado através de atendimento domiciliar – não havendo sua implementação, ainda por questões de ausência de verba para aquisição de recursos necessários e para a contratação de profissionais.

Só no ano de 1989, tem-se então a efetivação deste projeto piloto. Neste ano, em razão do crescimento do número de pacientes atendidos, o Programa foi transformado em serviço e recebeu o nome de Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), inaugurado no Hospital de Oncologia/INAMPS-RJ. Este serviço tinha como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes com câncer avançado; diminuir as transferências para os hospitais de apoio e agilizar a rotatividade dos leitos destinados aos pacientes passíveis de tratamento curativo. Desde então, o serviço teve atuação inicial de uma equipe voluntária multiprofissional e, assim, pôde ampliar suas atividades desenvolvendo um programa de visitas domiciliares.

Este serviço passou a oferecer como alternativas assistenciais, como aponta Teixeira et al (1993), o atendimento ambulatorial; a assistência prestada através de visitas domiciliares; supervisões ao atendimento de “apoio” da clínica que recebia 95% dos pacientes transferidos pelo Hospital de Oncologia; o acesso a um plantão de

orientações permanente ou por telefone. Promoveu, ainda, a formação de grupos familiares de convivência.

Paralelamente ao serviço de atendimento ao paciente com doença avançada, em 1990, foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico – GESTO. O GESTO apresentava-se como uma entidade filantrópica de representação e atendimento às necessidades dos pacientes com câncer “fora de possibilidades terapêuticas atuais e pacientes terminais”. Este grupo tinha, na época, por finalidade dar apoio financeiro ao STO – fundamentando oficialmente esta proposta – e incentivar a criação de novos serviços em Cuidados Paliativos, assim como de funcionar como organização captadora de recursos, atuando como agente divulgador dos resultados obtidos até então.

Em 1991, o INCA inaugurou o primeiro serviço de Cuidados Paliativos no Hospital do Câncer I, na Praça da Cruz Vermelha. Com a proposta de trabalho cada vez mais consolidada, percebeu-se, nesse momento, a necessidade da construção de uma unidade hospitalar para comportar o serviço de Cuidados Paliativos.

Em 1992, ocorre a reforma administrativa pelo Ministério da Saúde e o INCA passa a incorporar mais duas unidades hospitalares, as unidades II e III respectivamente: o Hospital de Oncologia (do extinto INAMPS) e o Hospital Luiza Gomes de Lemos (antigo Hospital das Pioneiras Sociais). O Hospital do Câncer, na Praça da Cruz Vermelha, ficou sendo designado como a unidade hospitalar I do INCA. Os STOs passaram a funcionar nas unidades I e II com os mesmos funcionários que, antes, eram contratados pelo GESTO e que foram neste ano absorvidos pela Fundação Ary Frauzino (criada em 1992) ligada ao INCA.

Mesmo após todo esse percurso, somente em novembro de 1998, foi inaugurado o CSTO com as novas instalações: enfermaria, atendimento ambulatorial e de emergência, viaturas para visitas domiciliares, corpo de profissionais e com a ampliação da atuação para assistência em cuidados paliativos com ênfase na formação profissional.

Assim, o CSTO caracteriza-se por ser uma unidade do INCA dirigida aos pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos. A *homepage* do INCA apresenta a definição da Organização Mundial de Saúde – O.M.S. – para este tipo de serviço, sendo os cuidados paliativos aqueles que consistem na

*“assistência ativa e integral a pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo, sendo o principal **objetivo a garantia da melhor qualidade de vida tanto para o paciente como para seus respectivos familiares.** A medicina paliativa irá atuar no controle da dor e promover alívio nos demais sintomas que os pacientes possam desenvolver” (Brasil, 2001).*

A palavra paliativo deriva do latim "pallium", cujo significado vai desde “coberto

com capa” até “dissimulado”, como apresenta Schramm (1999). Dessa forma, quando as causas da doença não são possíveis de serem curadas, este autor enfatiza que os sintomas são encobertos através de tratamentos específicos. Não ocorre, nesses casos, a cura de fato, propriamente dita, mas efetiva-se um processo de cuidado, objetivando o alívio da dor do paciente.

Schramm, F. R. apresenta em artigo na Revista Brasileira de Cancerologia a seguinte definição, salientando para os aspectos filosóficos da atuação paliativa:

*“Os cuidados paliativos são o conjunto de cuidados relativos a paciente fora de possibilidade terapêutica e a **seu entorno familiar ou afetivo, oferecidos por equipes multiprofissionais**, quando tais pacientes não respondem mais, de maneira satisfatória, às tentativas de cura e sua esperança de vida fica significativamente reduzida. Os Cuidados Paliativos se tornam, portanto, a única alternativa viável à cura e o objetivo se torna então o de cuidar da pessoa doente, por meio do controle dos sintomas que o paciente considera difíceis de suportar”. (Schramm, 1999: 58)*

Cruz (2001) apresenta a definição de cuidados paliativos segundo a Organização Mundial de Saúde, utilizada nas propostas teóricas de especialização do Serviço Social no CSTO:

*“(...) os cuidados totais ativos a pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo. É fundamental o controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais” (OMS apud CRUZ, 2001).*

De fato, resultados esperados como a cura não são postos como possíveis à medicina paliativa até o presente momento, por isso efetivam-se atuações de controle de sintomas, numa perspectiva de proporcionar qualidade de vida, tendo em vista o estadiamento que a doença se apresenta.

Sendo assim, para a efetivação de trabalhos em Cuidados Paliativos apresentam-se como diretrizes fundamentais a afirmação da vida e consideração da morte como um processo natural. Ou seja, atua-se na perspectiva de que não se acelera, nem se retarda a morte, devendo a assistência em saúde ter o objetivo de proporcionar o alívio da dor e dos outros sintomas que causem sofrimento; atentando, inclusive, para os aspectos psicológicos e espirituais dos pacientes. Busca-se assim, oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte, *auxiliar a família a superar esta fase avançada da doença, e também durante o período de luto*. O CSTO, como a unidade assistencial responsável pelo atendimento aos pacientes do INCA que necessitam de cuidados paliativos, tem como prioridade a assistência ao paciente em internação domiciliar.

Para que isto pudesse ser consolidado, foi montada uma estrutura com o objetivo de facilitar a permanência do paciente em casa com o fornecimento de medicamentos, de materiais adequados para curativos, de bolsas de colostomia, de frascos e sondas para alimentação, de empréstimos de cadeiras de rodas, de cadeiras

higiênicas, de cilindros de oxigênio, de leito hospitalar e de colchões especiais. O Centro caracteriza-se, ainda, por prestar assistência no caso de óbito em domicílio. Para o desenvolvimento de suas atividades e procedimentos diversos em saúde, o CSTO conta com uma equipe multiprofissional formada atualmente por médicos, enfermeiras, assistentes sociais, fisioterapeuta, nutricionistas, psicóloga, farmacêutica, técnicos de enfermagem e de farmácia e pessoal técnico e administrativo, contando ainda com a parceria de um grupo de voluntários da AMINCA – Associação dos Amigos do Instituto Nacional de Câncer (Brasil, 2001).

Além de desenvolver um trabalho assistencial, o CSTO socializa informações junto aos cuidadores com o objetivo de propiciar e efetivar um atendimento em domicílio ao paciente e propõe também qualificar estudantes e profissionais, de uma forma geral, na área de Cuidados Paliativos, através de atividades de pesquisa e aperfeiçoamento.

### **2.1.2. Modalidades de atendimento assistencial no CSTO**

Objetivando o atendimento aos pacientes e aos familiares, o CSTO apresenta em sua estrutura organizacional as seguintes modalidades correlacionadas a efetivação da assistência<sup>20</sup>: Triagem/Posto Avançado; Atendimento Ambulatorial; Internação Hospitalar; Internação Domiciliar; Serviço de Pronto-Atendimento/Emergência e Serviço de Plantão Telefônico (para orientações de emergência à distância). Na apresentação destas modalidades, serão enfatizadas algumas atribuições do Serviço Social nestes tipos de serviço.

#### **2.1.2.1. Triagem/Posto Avançado**

O atendimento de triagem configura-se como a porta de entrada dos pacientes matriculados no INCA encaminhados para serem atendidos no CSTO, devido ao esgotamento da proposta curativa para câncer. É denominado como Posto Avançado, que tem seu funcionamento conforme apresentado a seguir.

O CSTO possui um Posto Avançado na Unidade HCI – na Praça da Cruz Vermelha – e efetiva também horários de atendimento na Unidade HCII – próximo à Rodoviária Novo Rio (atualmente de 2ª a 6ª feira no período da tarde) – e no HCIII. Este último tem seu processo de triagem efetivado no próprio ambulatório do CSTO, devido à proximidade da localidade dos hospitais com os dois serviços efetivados no mesmo endereço em Vila Isabel. A equipe é formada por médico, assistente social e

---

<sup>20</sup> Serão apresentadas as modalidades assistenciais de atendimento no CSTO neste estudo. Porém vale ressaltar que o Serviço Social efetiva também atuação na Divisão Técnico-Científica do CSTO.

administrativos.

A atuação do Serviço Social no Posto Avançado consiste em avaliar, junto com o médico do CSTO, os pareceres dos pacientes atendidos nas demais unidades. Após avaliação médica e inserção do paciente no serviço, os familiares são atendidos pelo Serviço Social.

A partir do encaminhamento dos hospitais para o CSTO, é realizada uma entrevista social onde são coletados dados sobre o paciente e familiares, sendo iniciada a vinculação do paciente e da família com a equipe de saúde. O profissional de Serviço Social avalia a modalidade de atendimento levando em consideração a avaliação médica e a realidade social do paciente. Orienta os familiares sobre os objetivos do CSTO e os recursos disponíveis. São fornecidos impressos com informações sobre o CSTO e outros dados sobre o serviço. A partir daí, o paciente e familiares são encaminhados para agendamento de controle (ambulatorial, internação domiciliar ou transferência hospitalar).

Tal processo ocasiona uma ruptura entre o tratamento curativo para o tratamento paliativo, o que rebate de forma acirrada na vida dos pacientes, configurando sentimentos de perda e de rejeição, de ruptura de relações entre equipe de profissionais e paciente, acrescido do estigma que a própria unidade CSTO representa<sup>21</sup>. Assim, a intervenção do Serviço Social objetiva contribuir para minimizar o impacto da transferência, utilizando técnicas e instrumental da profissão para diminuir a ansiedade do paciente e dos familiares. Faz a entrevista social, preenchendo a folha de avaliação social, de modo a compor um diagnóstico social inicial para acompanhamento.

#### **2.1.2.2. Atendimento ambulatorial**

A assistência ambulatorial apresenta-se como uma das portas de entrada dos pacientes do INCA encaminhados ao CSTO, provenientes do HCIII. Funciona no horário das 8 às 17 horas, de 2ª a 6ª feira.

Para esta modalidade de atendimento, as consultas são marcadas previamente, porém, isso não invalida a orientação e o atendimento aos pacientes e familiares por ocasião de demanda espontânea.

Os pacientes encaminhados para essa modalidade assistencial apresentam perfil de condições clínicas, sócio-econômicas e familiares de locomoção necessárias para que possam efetivar um comparecimento periódico ao ambulatório do hospital.

---

<sup>21</sup> Em observação de campo percebeu-se que muitos pacientes têm receio de serem transferidos para o CSTO por terem ciência de que isto significa o término do tratamento curativo. O CSTO se apresenta para estes como local de morte, o fim da vida.

Além desses fatores, compõe o perfil de pacientes atendidos no ambulatório a assistência a pacientes que não residem no município do Rio de Janeiro e que periodicamente comparecem – ou um de seus familiares e/ou cuidadores – a fim de receber orientações, materiais para cuidados e medicamentos necessários para a manutenção dos cuidados no domicílio. Para esses pacientes que possuem um atendimento à distância, a unidade CSTO elabora laudos médicos, além do fornecimento de orientações sobre atendimento de referência e contra-referência.

A equipe - formada atualmente por médico, assistente social, psicóloga, nutricionista, fisioterapeuta e profissionais de enfermagem – atua de modo a efetivar o controle de sintomas dos pacientes e orientações a respeito. Além disso, supervisiona e orienta para efetivação de cuidados diários e auxilia nas condições sócio-econômicas e familiares, suprindo-os de medicamentos e recursos diversos.

Os pacientes (ou familiares destes) são atendidos individualmente por demanda espontânea ou por encaminhamentos de outros profissionais da equipe, até o momento que o agravamento das suas condições clínicas ou sócio-econômicas indiquem necessidade de um outro atendimento, tal como a internação domiciliar ou hospitalar. Após avaliação médica inicial, os familiares e/ou acompanhantes são atendidos pelo Serviço Social.

O trabalho do Serviço Social, nesta modalidade assistencial, se configura na admissão e na triagem; na realização de avaliação social; na identificação do cuidador, principal e secundários; na orientação e apoio à família; na educação em saúde para doação de sangue; na orientação aos benefícios previdenciários, recursos institucionais e comunitários.

O Serviço Social ainda orienta e informa os familiares sobre os objetivos, funcionamento e recursos disponíveis no CSTO. Avalia a modalidade de atendimento, levando em consideração a avaliação médica, a realidade social do paciente.

O Serviço Social atende todos os pacientes e familiares de primeira vez no ambulatório, informando e esclarecendo dúvidas, verificando as condições de cidadania, tais como documentação do paciente e pesquisando a rede de relacionamentos do paciente. Ainda realiza atendimentos subsequentes de pacientes e familiares, acompanhando os casos sociais com o objetivo de propiciar a busca de alternativas para minimizar as dificuldades apresentadas, refletindo com eles sobre a situação-doença.

Orienta ainda sobre os direitos legais do paciente, tais como resgate do PIS/PASEP, FGTS, transporte gratuito (passe-livre) aposentadorias e pensões, e auxílio-doença. Avalia e/ou reavalia a situação sócio-econômica do paciente e encaminha os pacientes de baixa renda para a ajuda suplementar oferecida pelos

voluntários. Orienta e encaminha, ainda, para viabilizar procurações em cartório, para utilizar a justiça gratuita, fornecendo declaração e viabilizando documentos necessários para os familiares com fins de abono de faltas e agilização de licenças no trabalho.

### **2.1.2.3. Internação Hospitalar**

Esta modalidade assistencial de atendimento é efetivada a partir de alguns critérios. Normalmente, a indicação de assistência hospitalar ocorre devido as intercorrências clínicas apresentadas pelos pacientes.

Porém, há também casos em que pacientes são admitidos por transferência hospitalar das demais unidades do INCA para o CSTO. Nestes casos, o Serviço Social avalia junto ao médico os pareceres dos pacientes encaminhados definindo a modalidade de acompanhamento assistencial; orienta o paciente e familiares sobre o funcionamento do CSTO, as rotinas e os recursos disponíveis. Realiza avaliação social, através de entrevista social, colhendo dados sobre a situação previdenciária, cultural, econômica, habitacional para definir condutas e encaminhamentos diversos.

Após terem sido sanados os sintomas, o paciente é encaminhado para o retorno ao domicílio, para ser atendido no ambulatório ou no setor de Internação Domiciliar, de acordo com a modalidade assistencial a que está referenciado e também a partir de avaliação das condições clínicas realizada pela equipe de saúde.

O Serviço Social, na enfermaria, atua ainda através de atendimento individual e grupal. No grupo de acompanhantes são fornecidas informações e esclarecimentos diversos. Realiza ainda discussão e reflexão sobre o advento de doença avançada no âmbito familiar, e alterações decorrentes, além de dificuldades apresentadas no relacionamento com equipe multiprofissional e autorização da permanência de acompanhantes no hospital.

Com relação aos acompanhantes, o Serviço Social avalia socialmente sua permanência, de acordo com critérios estabelecidos nas normas dos acompanhantes<sup>22</sup>; orienta os familiares sobre a participação do acompanhante na enfermaria; viabiliza os documentos necessários para abonar faltas e agilizar licenças no trabalho dos familiares que acompanham e assistem aos pacientes diariamente na enfermaria. O Serviço Social atua em educação em saúde, no que tange a doação de sangue e participação dos grupos multidisciplinares de suporte para os cuidados (com a enfermagem, nutrição, fisioterapia, serviço social e psicologia), programa e trabalha

---

<sup>22</sup> As normas dos acompanhantes são apresentadas durante o período de internação dos pacientes com câncer avançado. São normas institucionais que se referem a participação dos familiares do paciente no ambiente hospitalar.

a preparação para alta hospitalar do paciente, reavaliando a modalidade de atendimento junto à equipe multiprofissional. Além disso, assiste às famílias, em caso de óbito, orientando e esclarecendo procedimentos referentes ao sepultamento.

Ocorre na enfermaria, atualmente, o projeto de música na proposta de humanização do ambiente hospitalar. Além disso, efetiva-se nas enfermarias a atuação de uma equipe de voluntários, que possui uma coordenação própria, assim como o suporte espiritual<sup>23</sup>.

#### **2.1.2.4. Internação Domiciliar**

Essa modalidade de atenção é a chave da assistência do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico, o seu carro-chefe, com a proposta de atendimento no domicílio das necessidades apresentadas pela maioria dos pacientes com câncer avançado. A transferência de outras modalidades de atendimento assistenciais para a Internação Domiciliar ocorre devido a evolução das condições clínicas e sociais dos pacientes, que se deparam com a necessidade de auxílio de terceiros. Caracteriza-se por ser um serviço destinado a manter o paciente em controle dos seus sintomas em domicílio.

Após a indicação da necessidade do paciente em ter garantido um atendimento em residência, junto a seus familiares, a iniciativa do CSTO – através da Internação Domiciliar – propõe-se a assistência sistemática aos pacientes nos seus próprios locais de moradia, a partir de visitas domiciliares estabelecendo uma relação de confiança entre paciente, família e equipe multiprofissional.

As visitas domiciliares se realizam semanal ou quinzenalmente, de acordo com critérios de acompanhamento estabelecidos pela equipe que tem por base o estado geral do paciente. O aprazamento das visitas é assim comunicado ao paciente e/ou a seus familiares.

A primeira visita normalmente é realizada pelo médico e as subseqüentes são efetivadas por enfermeiros. Estes últimos indicam e solicitam o comparecimento de outros profissionais da equipe de saúde da Internação Domiciliar sempre que avaliarem ser necessário, devido a indicações clínicas ou sociais<sup>24</sup>. O assistente social tem um papel fundamental no tratamento do paciente em domicílio, tendo em vista ser a visita domiciliar um instrumento de trabalho do assistente social. Porém, devido ao

---

<sup>23</sup> O suporte espiritual é realizado desde 2003, por representantes das religiões católica, evangélica e espírita semanalmente, com a participação voluntária de pacientes e familiares. Além disso, desde o ano de 2003, é implementado o grupo de pós-óbito, mensal, realizado pela psicologia, e com a participação de profissionais que estiveram acompanhando os pacientes e familiares durante o processo de tratamento paliativo.

<sup>24</sup> Fazem partes da equipe da Internação Domiciliar médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeuta e psicóloga.

número reduzido destes profissionais, ocasiona-se um comprometimento no serviço – presença de três assistentes sociais (20 horas de trabalho cada) na equipe para um número aproximado de 300 internações domiciliares<sup>25</sup>.

Durante cada visita registra-se em prontuário a evolução clínica e social do paciente, mudanças que foram efetivadas e atendimento aos familiares. Estas observações são de extrema importância para os procedimentos subseqüentes e orientação dos membros da equipe.

A participação do Serviço Social na Internação Domiciliar é possível, hoje, através da visita domiciliar, do atendimento aos pacientes e familiares e do plantão na unidade. Todos os atendimentos a pacientes e familiares são registrados em prontuário e em livro de ocorrência do Serviço Social. Algumas questões têm sido apresentadas para o profissional de Serviço Social relacionadas ao estigma e preconceito em relação ao câncer, ao estresse do familiar/cuidador e principalmente o medo de enfrentar a morte. Além disso, o término do tratamento curativo e início da intervenção paliativa configuram um sentimento de derrota para a doença com a ausência da cura e, muitas vezes, co-relacionada a existência de sintomas de difícil controle e co-morbidades. Têm-se como outras dificuldades para o trabalho os conflitos familiares e a avaliação das condições sócio-econômicas.

De acordo com a demanda institucional, ao profissional de Serviço Social cabe identificar, na rede de relacionamentos do paciente, o cuidador, ressaltando a importância da sua participação no processo de cuidados paliativos para o paciente, discutindo a questão do óbito em residência e orientando o familiar cuidador sobre os procedimentos necessários em caso de óbito do paciente no domicílio.

Outros procedimentos que cabem ao assistente social nesta modalidade de atendimento são: a avaliação do local da residência; orientações acerca da situação previdenciária do paciente; a avaliação da rede familiar com o objetivo de informar os recursos públicos existentes, orientação e encaminhamento dos familiares para a utilização desses recursos, além da atuação junto à enfermagem em educação e saúde no que tange a doação de sangue. Observa ainda o relacionamento familiar, os elementos culturais, a condição residencial/habitacional, para orientar e definir e/ou redefinir as condutas de acompanhamentos pertinentes e reforçar as orientações sobre o funcionamento do CSTO e os recursos disponíveis.

Estabelecem-se como impedimentos para o atendimento domiciliar a residência de pacientes situadas em áreas de risco, de difícil acesso e de conflito iminente. Sendo assim, faz-se necessário rediscutir o acompanhamento ao paciente

---

<sup>25</sup> Atualmente tem sido possível atuação maior do Serviço Social com contratação de uma (01) assistente social para realizar visitas sociais – desde 2002.

junto a este e sua família de modo a dar continuidade da assistência. Nesse sentido, podem ocorrer mudanças de domicílio do paciente para o atendimento em associação de moradores, igrejas, postos de saúde, entre outros, em parcerias com estes locais para liberação de espaço físico para efetivação da assistência pelo setor.

#### **2.1.2.5. Serviços de Plantão Telefônico**

Este serviço oferecido pela unidade CSTO tem como objetivo sanar dúvidas de pacientes e familiares, de qualquer natureza, sobre os atendimentos, os protocolos e os sintomas, entre outros fatores. Com frequência, esse tipo de serviço possibilita aos pacientes e familiares sanarem dúvidas que antes resultariam em um deslocamento ao hospital. É recomendado, pelos profissionais do CSTO, a utilização deste serviço por parte dos usuários a fim de dirimir dúvidas deixadas pelo primeiro contato ou para obter orientações sobre condutas a serem tomadas.

Esse tipo de assistência tem sido responsável pela redução da demanda de pacientes que solicitavam o hospital por motivos que se percebiam contornáveis via telefone. Vale ressaltar, que este atendimento proporciona uma melhor efetivação dos outros atendimentos da unidade CSTO de uma forma mais exequível, tendo participação efetiva dos profissionais de Serviço Social, no encaminhamento e resolução de demandas postas para a profissão.

#### **2.1.2.6. Serviço de Pronto Atendimento (SPA)**

Para esta modalidade de atendimento não há marcação prévia. Ocorre a orientação e o atendimento aos pacientes e familiares por ocasião de demanda espontânea e de emergência. O atendimento é de 24 horas.

A equipe - formada atualmente por médico, profissionais de enfermagem e auxiliares operacionais<sup>26</sup>- procura controlar as intercorrências clínicas através do controle de sintomas dos pacientes; orientar a respeito destes sintomas e a efetivação de cuidados diários.

A partir de avaliação da equipe da emergência, o paciente é encaminhado para o retorno ao domicílio quando sanadas as intercorrências clínicas ou para o setor de internação hospitalar para suporte clínico.

---

<sup>26</sup> A participação do assistente social na equipe do SPA se estabeleceu inicialmente com a avaliação por parte da assistente social que estivesse lotada no setor de ambulatório. Posteriormente, houve a possibilidade de participação de um profissional do Serviço Social exclusivamente para o SPA. Entretanto, devido a uma necessidade do setor de Divisão Técnico Científica – DTC, o Serviço Social encontra-se dividido entre estes dois setores.

### 2.1.3. O Processo de Cuidado na Atenção ao Paciente com Câncer Avançado

O estudo do “processo de cuidado e do ‘cuidador’ na área oncológica” se apresenta como proposta de investigação relevante devido ao contexto social e institucional apresentados e se configura como temática pouco estudada no Serviço Social e na saúde, ainda que se configure como objeto de atuação de diversos profissionais da saúde e não somente do Serviço Social. A temática advém permeada de indagações e passível de elaborações a respeito.

Com relação a tarefa do cuidar, estudos já procuraram levantar o verdadeiro significado de cuidar. Salienta-se que é preciso saber cuidar, acolher, escutar e amar, sendo já enfatizada esta ação como uma arte, dom ou talento especial.

Para Boff (1999), o cuidado é, na verdade, o suporte real da criatividade, da liberdade e da inteligência. No cuidado se encontra o ethos fundamental do humano. Ou seja, no cuidado se identifica os princípios, valores e as atitudes que fazem da vida um bem-viver e das ações um reto agir. O cuidado, nesse sentido, seria essencial. O cuidado, para este autor, expressa uma nova maneira, uma nova ética para sair da crise que está afetando a civilização nos dias de hoje, que tem se apresentado com o descuido com a natureza, com as crianças, com os idosos, com os aposentados, assim como com a saúde e a educação. Essa nova ética nasce na essência do ser humano. Assim, é próprio do ser humano demonstrar cuidado naquilo que ele efetiva.

Continuando seu pensamento, o autor caracteriza a carícia como uma das expressões máximas do cuidado e refere-se a ela como essencial quando se transforma em atitude. A carícia tem como órgão fundamental a mão que toca, que afaga, que acalenta, que traz quietude. A carícia é caracterizada como leve e suave. Desse modo, salienta-se que a inserção e intervenção profissional nos domicílios dos pacientes também devem ser “leves e suaves”, expressando o respeito.

Para exemplificar essa ação de cuidar, Boff utiliza o “tamagochi”, que constituía em um chaveirinho eletrônico que continha um bichinho de estimação virtual. Assim, este autor descreve:

*“O bichinho tem fome, come, dorme, cresce, brinca, chora, fica doente e pode morrer. Tudo depende do cuidado que recebe ou não de seu dono ou dona.*

*O tamagochi dá muito trabalho. Como uma criança, a todo momento deve ser cuidado; caso contrário, reclama com seu bip; se não for atendido, corre risco. E quem é tão sem coração a ponto de deixar um bichinho de estimação morrer?*

*O brinquedo transformou-se numa mania e tem mudado a rotina de muitas crianças, jovens e adultos que se empenham em cuidar do tamagochi, dar-lhe de comer, deixá-lo descansar e fazê-lo dormir. O cuidado faz até o*

*milagre de ressuscitá-lo, caso tenha morrido por falta de atenção e de cuidado.*

*(...)O cuidado pelo bichinho de estimação virtual denuncia a solidão em que vive o homem/ a mulher da sociedade da comunicação nascente. Mas anuncia também que, apesar da desumanização de grande parte de nossa cultura, a essência humana não se perdeu. Ela está aí na forma do cuidado, transferido para um aparelhinho eletrônico, ao invés de ser investido nas pessoas concretas à nossa volta: na vovó doente, num colega de escola deficiente físico, num menino ou menina de rua, no velhinho que vende pão matinal, nos pobres e marginalizados de nossas cidades ou até mesmo num bichinho de estimação qual seja um hamster, um papagaio, um gato ou um cachorro” (op cit: 12-13).*

Este trecho, entretanto, demonstra um paradoxo no que se refere ao cuidador. A síndrome “tamagochi” ocorrida nos anos 90 demonstra duas faces. A primeira diz respeito à solidão em que vive o homem no mundo moderno que busca estabelecer relações por uma necessidade de sobrevivência existencial. A outra face contempla a possibilidade de extrair do mesmo ser humano a consciência de saber cuidar, a partir de uma consciência ética, visto que o ser humano não pode ser considerado isoladamente, separado de seu habitat natural, ou seja, o ser humano estabelece relações continuamente.

A sociedade, atualmente, tendo em vista a modernidade, apresenta ao homem a solidão e o individualismo a partir da tecnologia, associados a um sistema de mercado no qual as pessoas e as relações são “coisificadas”, tomando tudo ao redor produto de consumo. As relações sociais tornam-se conexões as quais se conecta e se desconecta em instantes.

O “tamagochi” enfatiza uma dimensão do cuidado. Demonstra que mesmo as coisas são alvo de cuidado, de atenção. O cuidado se apresenta na figura da atenção depositada ao “tamagochi”, enquanto uma necessidade e não simplesmente resultado de ações subjetivas dos indivíduos, oriundas de sentimentos.

Para Caldas (2000), o cuidar expressa uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. Para esta autora, o cuidado é o fundamento da ciência e da arte da enfermagem, sendo também a finalidade desta profissão, ou seja, seu objetivo e prática. Ou seja, mesmo que se considere que qualquer pessoa pode cuidar de outrem, é o enfermeiro o profissional que tem no cuidado a especificidade de sua ação profissional.

O processo do cuidado retrata a vivência de um paciente face às suas próprias condições atuais, a interação com o(s) sujeito(s) que cuidam e a relação com os recursos de atendimento à saúde para sua sobrevivência neste contexto. A condição

de ser cuidado no contexto familiar é permeada por sentimentos e valores que se sobrepõem, como por exemplo: o desejo de ser acolhido pela família e o constrangimento por sentir que causa diversos transtornos para os familiares, sobretudo para o cuidador principal, visto que o processo de incapacidade, resultante da instalação de uma doença e de suas conseqüências, pode demandar o retorno do convívio do enfermo junto à sua família.

Para o ser humano que se percebe impossibilitado de se autocuidar, necessitando de um familiar para fazer por ele o que ele próprio não consegue fazer sozinho, na maioria das vezes significa estar em condição de inferioridade. Ou seja, essas pessoas, na condição de estarem com sua saúde comprometida, têm necessidade de apoio e ajuda para o cuidado de saúde e para a sua própria sobrevivência.

Mendes (apud Caldas 2000:31) define o cuidador, distinguindo o *principal* e o *secundário*. O *cuidador principal* é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados a pessoa dependente, no domicílio.

Os *cuidadores secundários* são os familiares, voluntários e profissionais que prestam atividades complementares. Utiliza-se ainda, de acordo com este autor, a denominação de *cuidador formal (principal ou secundário)* para o profissional contratado (atendente de enfermagem, acompanhante, empregada doméstica, etc.) e de *cuidador informal*, usualmente, os familiares, amigos e voluntários da comunidade.

Silveira (2000:19), com relação aos idosos, utiliza da seguinte definição de cuidador principal e secundário.

*“Chama-se cuidador principal ou cuidador primário ao familiar que fica responsável pela quase totalidade dos encargos com o idoso demenciado e a quem estão reservados os trabalhos de rotina. Os outros, que exercem funções ocasionais, como ajuda econômica, transportes esporádicos, substituição temporária do cuidador principal, são os chamados cuidadores secundários, os quais, segundo relatos no grupo de apoio aos familiares, rapidamente deixam de existir – como demonstram frases do tipo “minha irmã não quer mais saber” ou “meu filho quer que eu interne”. Os cuidadores secundários em geral só participam quando são insistentemente chamados ou ainda atendendo ao apelo de um profissional.”. (op cit: 19)*

A definição de quem será o cuidador principal é perpassada por conflitos. Normalmente são irmãos, filhos do paciente, visto que o esposo e mais particularmente a esposa se sentem na obrigação de cuidar.

Para Silveira (idem), os parentes mais distantes cuidam mais raramente e, embora possa haver variações no que diz respeito ao grau de parentesco, o cuidador do paciente demenciado é mais comumente o cônjuge ou um dos filhos – e com

menos frequência, uma nora –, na maior parte das vezes do sexo feminino. Esse fato só vem a corroborar a indissociabilidade entre o ato de cuidar e o jeito de ser feminino em nossa cultura.

Estes aspectos são bastante perceptíveis com a instalação de doenças crônicas, especialmente o câncer, que leva as pessoas a terem sua capacidade reduzida para as atividades da vida diária em meio ao desconforto dos sintomas e as exigências do tratamento e de controle para os quais necessitam de apoio. Há uma perda progressiva da autonomia, devido a doença, que torna o sujeito, com o passar do tempo, cada vez mais dependente.

A condição de tornar-se dependente de outrem ocorre a partir de eventos relacionados a problemas econômicos, sociais e de saúde associados a diversos momentos da história de vida do paciente e de sua família. Referem-se também às questões que antecedem à situação atual do paciente.

Com relação a este fator, um elemento que deve ser considerado, e de suma importância nesta discussão, refere-se ao momento em que paciente e familiar/cuidador tomam conhecimento da doença.

O paciente – assim como também a família/ cuidador, porém em proporções diferentes – quando toma ciência da doença e de sua gravidade, vive um momento atormentado. Muitas vezes devido a equação que iguala imediatamente a doença à morte, ocorre o decreto da morte social/civil antes da morte física. Decreto este discrepante se analisarmos o processo de finitude, cuja certeza da mortalidade é entendida como um aspecto da realidade humana, onde a morte tem seu lugar inevitável na cena da vida.

No processo do cuidado, o grau de incapacidade é de grande significância. É o momento que ocasiona a exigência, na família, de conscientização, discussão e tomada de decisões com relação ao tipo de cuidado do seu parente. Esse processo é desencadeado pela surpresa e agravamento da doença crônica e também pelo fato da recuperação (da cura) não ter sido possível, como é o caso dos pacientes atendidos na unidade de cuidados paliativos do INCA, que leva a uma situação complexa de cuidados no viver diário.

O cuidado paliativo é voltado principalmente para os casos em que não há possibilidade de cura no que concerne aos conhecimentos da medicina atual. No cuidado paliativo, são enfatizadas técnicas que possibilitem garantir o conforto e a qualidade de vida dos pacientes portadores de doenças crônicas degenerativas. Nesse caso, quando a doença não responde ao tratamento específico ou quando esta se encontra numa fase em que as chances de resposta ao tratamento não mais

existem, passam a predominar as intervenções que visam apenas controlar os sintomas e manter uma boa qualidade de vida.

Com o passar dos anos, o interesse pelos cuidados paliativos vem se tornando crescente e isto decorre de vários fatores, como, por exemplo, o envelhecimento progressivo da população, os avanços técnicos da medicina e o conseqüente aumento da sobrevida de diversos doentes que antes faleciam rapidamente, como os portadores de câncer e AIDS.

Quando se fala em cuidados paliativos, deve-se levar em conta que o sofrimento do paciente tem várias facetas que são compartilhadas por todos, seja pelo próprio paciente, pelos familiares, e/ou pelos profissionais de saúde. O sofrimento tem aspectos físicos, sociais, psíquicos e espirituais. Destacam-se fatores sociais que demandam estudo, relativos ao convívio, ao círculo familiar, de vizinhança, de laços afetivos, de trabalho, entre outros, do paciente. Ressaltam-se ainda os fatores espirituais, associados às concepções religiosas que o indivíduo tem perante o sofrimento, a morte ou a incapacidade, que fazem parte das relações sociais do indivíduo.

Na unidade CSTO/INCA a participação de pessoas que tem estabelecido vínculo com os pacientes torna-se necessária, tendo em vista a proposta de Internação Domiciliar. Essa participação é visível através da presença do cuidador que pode ser um membro da família do paciente, um profissional contratado para prestar serviços em domicílio, ou um vizinho, etc. Nesse sentido, Bastos propôs a definição do CSTO como

*“uma instituição de assistência que presta o cuidado secundário formal (através das suas modalidades de atenção e principalmente da internação domiciliar) em parceria com o cuidador”.* (Bastos, 2002:18)

Atualmente, na unidade CSTO/INCA atividades têm surgido com enfoque no sujeito “cuidador” do paciente. Este, objeto de estudo. São realizadas reuniões multiprofissionais, como também reuniões/atividades com ênfase em determinados aspectos do cuidador, tais como: psicológicos, sociais e de “treinamento/habilidades” para o exercício dos cuidados necessários ao paciente. Percebe-se desse modo o cuidador como sujeito de suma importância nesse processo de cuidado.

Desse modo, nesta unidade surgiu, em 2001, o “Projeto Família” com a finalidade de conceder aos familiares/cuidadores, suporte, a partir da dimensão de sobrecarga de atribuições a que estes estavam sujeitos (Brasil, 2002)

Este projeto inclui o treinamento do cuidador através das seguintes atividades: grupo “Cuide bem do seu paciente - Oficina do Cuidador” com profissionais de

enfermagem, nutrição e fisioterapia; reunião de acolhimento para familiares de pacientes recém-admitidos realizada por equipe multiprofissional<sup>27</sup>; grupo de suporte psicológico; grupo de apoio à sexualidade<sup>28</sup> e atividade grupal direcionada aos acompanhantes de pacientes internados<sup>29</sup>.

Além destas atividades do “Projeto Família”, outras tem sido desenvolvidas de modo a fornecer suporte ao cuidador, tais como: o grupo “Cuidar sem adoecer junto” com a psicologia; grupo “Como ficou você? de suporte a crianças e adolescentes; grupo “Reviver” (grupo de apoio ao luto); o projeto de humanização do ambiente hospitalar através das atividades do “VivaVida”<sup>30</sup> e do MusiVida<sup>31</sup> e a atuação do grupo de voluntários do INCA alocados no CSTO.

O cuidado em domicílio vem se proliferando na nossa sociedade, como alternativa de tratamento dos pacientes, constituindo-se em tema de relevância a ser enfrentado e discutido no âmbito das Políticas Públicas. Movimentos como a “desospitalização”, internação domiciliar e assistência domiciliar, dentre outros, vem dando visibilidade e importância à figura do cuidador domiciliar, exigindo que a discussão pública dessa questão seja estimulada. Apresenta-se como fator relevante, nesse ponto, a responsabilização da família por parte do Estado, que conseqüentemente se desresponsabiliza pelo trabalho de cuidado dos pacientes fora de possibilidades terapêuticas, ainda que a instituição “assuma” alguns dos custos financeiros através da disponibilização de medicamentos, material de consumo e empréstimo de equipamentos.

Autores como Soares, ao discutir os custos sociais do ajuste neoliberal na América Latina, apontam como resultado da crise da presença do Estado na sociedade, a construção de um discurso em favor de um ‘individualismo pragmático’, onde “pessoas e grupos são entregues à sua própria sorte, ou, na melhor das hipóteses, a uma rede comunitária de solidariedade”. (Soares, 2000: 75)

A autora afirma que

*“o esvaziamento do setor público e o conseqüente desmantelamento de seus serviços sociais fizeram-se acompanhar por um retrocesso histórico, qual seja, o retorno à família e aos órgãos da sociedade civil sem fins lucrativos, como agentes do bem-estar social” (Soares, 2000: 79).*

---

<sup>27</sup> Primeira reunião de familiares após transferência do paciente do hospital de origem para o CSTO.

<sup>28</sup> Grupo voltado para o suporte técnico e emocional ao parceiro do paciente realizado pela psicologia e enfermagem.

<sup>29</sup> Sob a coordenação do profissional de Serviço Social.

<sup>30</sup> Projeto de humanização do ambiente hospitalar no que diz respeito ao espaço físico de modo a torná-lo agradável e aconchegante.

<sup>31</sup> Este projeto tem o objetivo humanizar o espaço através da participação de músicos de uma forma geral.

Trata-se então de uma renúncia explícita do Estado em assumir sua responsabilidade na prestação de serviços sociais, sobretudo no que se refere aos setores saúde e educação.

Configura-se assim, a opção por serviços de auto-ajuda, inúmeras experiências de programas de solidariedade, envolvendo a participação comunitária, tendo como exemplos os programas “Comunidade Solidária” e “Amigos da Escola”. Sabe-se que, essas alternativas não se constituem em saídas capazes de atenuar e, muito menos, resolver os problemas sociais existentes, já que estes programas caracterizam-se por serem eventuais, temporários, ineficazes e não-resolutivos. Para Soares, a extensão e profundidade da pobreza no Brasil exigem políticas sociais permanentes que atinjam, também, suas raízes mais estruturais.

Nessa perspectiva, “valoriza-se a sociedade civil” liberando-a da tutela do Estado protetor. Em consequência, ocorre a transferência para a sociedade civil de responsabilidades antes pertencentes ao Estado. Engendra-se também a minimização de lutas democráticas que afetam as instituições estatais, implicando a politização de novos espaços sociais e a despolitização de demandas democráticas.

Este fator, representado pelo chamamento dos cuidadores e voluntários para o desenvolvimento de atividades na área social, e mais especificamente na área da saúde, tem se tornado cada vez mais habitual nos dias de hoje, na convocação de uma responsabilidade da sociedade civil. O Estado recupera o ideário neoliberal ao responsabilizar os indivíduos pelas seqüelas que os afligem.

O cuidador, em uma instituição de Cuidados Paliativos, tem participação fundamental no processo de cuidado do paciente fora de possibilidade terapêutica. Para a efetivação dos cuidados, destaca-se, pela instituição, a importância de se instrumentalizar os “cuidadores” dos usuários tratados em domicílio, com vistas à melhoria do desempenho de seu papel junto a estes sujeitos sociais. Entretanto, percebe-se freqüentemente que essa questão tem esbarrado em outra problemática fundamental: o perfil dos ‘cuidadores’ da unidade CSTO/INCA visto tratar-se de membros da família, vizinhos ou amigos, na maioria das vezes sem a “qualificação técnica necessária” para a tarefa do cuidar, munidos “*apenas*” de *afetividade e boa-vontade*, como será visto adiante.

Percebe-se que o cuidado ao paciente com câncer avançado é comprometido pelo próprio processo de agravamento da doença, pois este é acompanhado por momentos de crise em que membros da família têm que se mobilizar para acompanhar o paciente no hospital, promover cuidados complexos por ocasião de sua

alta hospitalar, e ainda tentar manter sua rotina de trabalho e cuidados com os outros membros da família e elaborar a perda gradativa do paciente.

O paciente com câncer avançado, com o aumento progressivo de seu nível de dependência e agravamento do seu estado geral durante o processo de evolução da doença, percebe que vai se tornando, gradativamente, dependente de cuidados de terceiros para as atividades da vida diária e de cuidados especiais para controle de sintomas e tratamento de suporte clínico. Situação esta que repercute em toda a rede social deste paciente, envolvendo sua família e pessoas próximas.

Percebe-se que o processo de cuidado de um paciente fora de possibilidade terapêutica está inserido em uma esfera ainda de preconceito a respeito da doença. Quanto ao câncer, é visto como doença contagiosa, como castigo, pecado, etc.

A necessidade de cuidar do paciente pode interferir em diversos aspectos da vida do cuidador e dos outros membros da família. Os cuidados a um paciente podem interferir em situações de emprego ou mesmo de dedicação a outros entes, além de propiciar estresse no cuidador e sentimento de impotência.

Cuidar de uma pessoa acometida por uma doença crônico-degenerativa como o câncer, e em estágio avançado da doença, qualifica-se como “um dos eventos mais estressantes e perturbadores” no ciclo de vida familiar. Pode ocorrer de alguns familiares se distanciarem para evitar confrontos ou compromissos desagradáveis, como também para evitar redefinição dos papéis estabelecidos e a estabelecer. O medo também pode se constituir em motivo de distanciamento dos familiares com a nova condição do doente.

Silveira (2000) aponta que ocorre uma reestruturação familiar a partir da condição do doente. Segundo a autora

*“as experiências familiares anteriores à doença permeiam a relação atual, ora trazendo bem-estar, ora trazendo desavenças. (...) É comum (inclusive) que em situações de crise os conflitos se intensifiquem, ocasionando por vezes separações irreversíveis”. (Silveira, 2000: 18)*

A assistência ao paciente e ao cuidador se constituem como novidade ainda hoje no Brasil. Dessa forma, identificar e analisar o papel e a participação do cuidador do paciente com câncer avançado, ou seja, de um sujeito social que lida diretamente com um outro sujeito debilitado e socialmente dependente, torna-se fundamental e poderá contribuir para a prática na saúde, mais especificamente para o Serviço Social. A abordagem deste profissional, dentre outros, contará com novos elementos para a assistência junto aos usuários dos serviços de saúde, que deve tratar de cidadãos, ou seja, de pessoas que são de fato sujeitos de direitos.

Nem sempre os cuidadores são bem sucedidos na tarefa do cuidado. Além da debilidade do paciente, os cuidadores se defrontam com dificuldades quase intransponíveis relacionadas com a falta de recursos financeiros, a falta de recursos públicos que dêem continuidade ao tratamento hospitalar ou mesmo recursos comunitários que apoiem a família. Relacionado a isso, percebe-se como outra dificuldade existente o próprio “*desconhecimento e incapacidade*” da família para cuidar “*adequadamente*” e promover o cuidado ao paciente, como pode ser observado no cotidiano do CSTO. De fato, a família possui sua responsabilidade no cuidado de seus entes, visto ser o cuidado uma das atribuições tanto da família quanto do Estado, que deve garantir a saúde como direito do cidadão, como descrito na Constituição Federal. A proposta é discutir a distribuição de papéis entre essas duas esferas sociais. Não se trata de retirar responsabilidades, mas refletir e discutir participação e direitos.

Nestes tempos de “cultura da crise”<sup>32</sup>, onde cresce o desemprego, o subemprego, a luta por condições dignas de vida e condições de sobrevivência a que estão submetidos todos aqueles que vivem do seu trabalho (ou os sem-trabalho), os assistentes sociais são desafiados a pensar as mudanças que vêm afetando o mundo do trabalho, a esfera do Estado e das políticas públicas e, assim, a analisar as múltiplas expressões da questão social e as novas demandas postas para a profissão.

A problemática por si só é altamente complexa, por isso relevante. Observa-se a necessidade então de estudos sobre a temática, a fim de possibilitar nova atuação, novos encaminhamentos na relação com o cuidador e paciente, objetivando assim a qualidade da assistência em saúde.

Dessa forma, de modo a colaborar com a discussão, esta dissertação se propõe a oferecer os resultados de pesquisa realizada com cuidadores, conforme será apresentado nos próximos capítulos.

---

<sup>32</sup> Sobre este assunto destaca-se o trabalho de Fernandes, Ana Elizabeth Mota. *Cultura da Crise e Seguridade Social: um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90*. 2ª ed. São Paulo, Cortez, 2000.

### **3. A Pesquisa: Os Cuidadores de Pacientes com Câncer Avançado no Instituto Nacional de Câncer**

Este capítulo tem por objetivo apresentar o processo de construção investigativo e o perfil dos cuidadores participantes desta pesquisa. Entre os elementos para construção da pesquisa foram delimitados os pressupostos teórico-metodológicos, os procedimentos metodológicos, a definição dos objetivos do estudo (geral e específicos) e do trabalho de campo. Serão apresentados os pressupostos teórico-metodológicos em que se destacam como elementos operativos o uso de informações quantitativas e qualitativas coletadas através de entrevistas realizadas com cuidadores no setor de Internação Hospitalar do CSTO/INCA. Neste capítulo, a apresentação do perfil levantado, a partir de dados quantitativos, vem somar com os estudos realizados anteriormente na instituição.

#### **3.1. Pressupostos teórico-metodológicos**

O estudo do cuidador e seu papel junto ao paciente com câncer avançado na unidade CSTO/INCA configurou-se em alvo das indagações aqui apresentadas. Para tal, foi estabelecido como propósito o desvendamento da realidade social na qual encontra-se inserido o conjunto de cuidadores de modo a trabalhar hipóteses (vide introdução pp. 9/10) acerca desta temática.

A temática já abordada de forma fecunda em bibliografia na área da Gerontologia e da Enfermagem, principalmente nos estudos desenvolvidos internamente nas universidades e instituições que lidam diretamente com a temática do envelhecimento.

Sabe-se que a discussão da temática do cuidador tramita por questões relacionadas a gênero, geração e classe social, tendo em vista os aspectos particulares da sociedade brasileira. Desse modo, propor a reflexão e discutir esta temática a partir dos reflexos da questão social diante das transformações societárias nas últimas décadas tornou-se um grande desafio.

Foram realizadas leitura e análise de bibliografia nas áreas de Ciências da Saúde e do Serviço Social. Foram ainda realizados levantamento bibliográfico e pesquisa exploratória sobre as configurações do processo histórico do INCA e do CSTO, através de documentos da instituição, para que fossem obtidos subsídios para elaborar proposições e alcançar respostas ou indicações para as indagações presentes acerca da temática do cuidador na atualidade.

Foram utilizadas ainda como fontes primordiais para o desenvolvimento deste

estudo o uso da INTERNET e da INTRANET, bem como a participação em eventos, grupos de estudos, sessões clínicas e apropriação de notas de aulas do II Curso de Especialização em Serviço Social em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer e do Mestrado em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

A leitura e análise de bibliografia referente ao Serviço Social, aos Cuidados Paliativos, ao INCA, à temática da família, à desinstitucionalização e finitude humana, assim como a leitura de resumos de artigos obtidos via base de dados on-line e em revistas especializadas se constituíram como fundamento inicial para a realização deste projeto de estudo, permitindo. As leituras realizadas permitiram identificar as lacunas existentes na vasta bibliografia e a escassez do debate dentro da categoria dos assistentes sociais.

Sendo assim, os contornos deste estudo sugerem fazer a interface entre a política social de saúde e a política de prevenção, vigilância e controle do câncer, propondo um recorte na temática do cuidador e a sua tensão com as relações sociais vigentes na contemporaneidade, utilizando o método dialético.

Objetivou-se compreender o cuidador em Cuidados Paliativos do CSTO no contexto mais geral da sociedade brasileira. Ou seja, buscou-se encontrar no estudo da temática do cuidador na atenção ao paciente com câncer avançado em Cuidados Paliativos a sua relação com a totalidade, não a considerando de forma isolada.

Entende-se que a utilização de metodologia dialética se tornou relevante por analisar este fenômeno do cuidador como um processo permeado de elementos culturais, sociais e econômicos, sendo compreendido e vivenciado de forma diferente pelos vários atores sociais que dele participam.

### **3.2. Procedimentos metodológicos**

Foi utilizado estudo de dados quantitativos e qualitativos, em conjunto, em caráter complementar na pesquisa. O levantamento quantitativo de dados foi utilizado, levando em consideração os dados quantificáveis perceptíveis através dos instrumentos padronizados na identificação deste cuidador. A abordagem qualitativa foi utilizada de modo a trabalhar o universo de significados, motivações, aspirações, crenças, valores e atitudes referentes ao papel desempenhado pelo cuidador nesse processo de cuidado, que se apresentou dinâmico e que não pode ser reduzido à operacionalização de variáveis quantificáveis.

Elegemos como instrumento de coleta de dados a entrevista, a partir de um formulário (anexo 02), por considerar que a mesma, no campo científico, possibilita, através do relato do sujeito, a obtenção de informações pertinentes, na medida em

que se percebe as vivências destes sujeitos e a construção e crítica de sua realidade. Dessa forma, objetiva-se apreender o processo sócio-histórico real (Iamamoto, 2001).

Foram coletados dados quantitativos e qualitativos referentes ao perfil, participação dos cuidadores no cuidado, nível de satisfação no atendimento ao paciente no que tange a qualidade da assistência à saúde prestada e a relação dos profissionais com os cuidadores.

Os resultados obtidos com as informações das entrevistas permitiram construir um conjunto de variáveis que possibilitaram identificar e analisar os cuidadores no provimento do cuidado no cotidiano.

Sendo assim, de acordo com Minayo (idem) e Demo (1985), sabe-se, já de início, que este estudo propõe um conhecimento aproximado, construído e não acabado, onde novas questões serão provocadas, levantando indagações e solicitando respostas que acompanhem o movimento da realidade e aprofundamentos posteriores por se tratar de um ciclo que jamais se fecha, e que se encontra integrado a historicidade e ao dinamismo do processo social e da construção teórica.

O conjunto das variáveis foi dividido em duas partes: a primeira parte consta de uma identificação dos cuidadores no processo de cuidado, a partir das informações que compõem um perfil sócio-econômico dos cuidadores. Foram levantadas as seguintes variáveis objetivas que fazem referência às condições sócio-econômicas: faixa etária; sexo; naturalidade; nacionalidade, estado civil; religião; grau de instrução; profissão; situação de trabalho; situação econômica; grau de parentesco e/ou tipo de vínculo com o paciente. A segunda parte refere-se a análise dos dados relativos aos cuidadores e o processo de cuidado ao paciente com câncer avançado objetivando identificar o cuidado e a concepção deste cuidador acerca da tarefa do cuidar. Ressalta-se o tempo de conhecimento da doença e situação clínica do paciente, bem como o tempo de efetivação dos cuidados; a transferência para o CSTO; identificação de auxílios recebidos e seus provedores e a concepção da atenção prestada pela instituição CSTO/INCA e de seus profissionais. Procurou-se ainda, a partir da entrevista, identificar facilidades e dificuldades na efetivação do cuidar.

Foi realizado ainda cruzamento de variáveis na análise das entrevistas objetivando apreender a realidade concreta dos cuidadores na sua complexidade, na relação entre as características sócio-econômicas destes e sua participação no provimento de cuidado ao paciente com câncer avançado.

O programa de estatística utilizado, SPSS 11.0, para o cruzamento das variáveis não fecha em 100% porque elimina as aproximações. Na Análise de dados

percebeu-se também que em algumas questões as Tabelas não apresentam resultados fechados em 100%, devido ao fato de os cuidadores nestas questões terem fornecido mais de 1 (uma) resposta. Além disso, em muitos depoimentos foram colocadas falas em negrito com o objetivo de destacar a presença constante de um fator do cuidado ou uma tendência no cuidar.

As informações foram categorizadas, destacando-se o emprego do método da porcentagem. Tais dados serão devolvidos à instituição pesquisada.

Esse estudo não apresentou riscos aos pacientes: a entrevista foi realizada com os cuidadores dos pacientes, sendo livre e esclarecido o consentimento para participação (anexo 01).

No que se refere aos benefícios, propôs-se e propõe-se através da pesquisa contribuir para o avanço da política de saúde, no que se refere ao cuidador, de maneira a facilitar e valorizar a permanência deste junto ao seu familiar em estágio avançado da doença, reconhecendo o cuidado como trabalho. Os benefícios não foram e não serão visíveis em um primeiro momento, visto que se trata de um estudo em que os resultados poderão ser percebidos a médio e longo prazo na atuação da equipe multiprofissional na unidade CSTO/INCA, bem como na área de saúde, no objetivo de ampliação da qualidade da assistência em saúde prestada ao paciente.

### **3.3. Objetivos do estudo**

#### **3.3.1. Objetivo geral**

\* Identificar e analisar o perfil, as condições de inserção e a participação do cuidador e/ou familiar junto ao paciente com câncer avançado, buscando obter respostas ou indicações para as indagações presentes acerca dos impactos da proposta neoliberal e da reestruturação produtiva nas configurações do chamamento de cuidadores, bem como dos arranjos familiares dos pacientes com câncer avançado atendidos no INCA, possibilitando, assim, contribuir para a discussão a respeito desta temática nesta instituição e na área da saúde.

#### **3.3.2. Objetivos específicos**

\* Analisar a política de saúde oncológica, a partir do levantamento, estudo e análise da política social de saúde;

\* Situar historicamente a instituição CSTO inserida no INCA;

- \* Analisar a realidade institucional, a estrutura e recursos da unidade CSTO na qual estão inseridos os cuidadores de pacientes com câncer avançado;
- \* Traçar um perfil sócio-econômico dos cuidadores;
- \* Identificar quando e como se configura o processo de chamamento de cuidadores para a participação no cuidado de pacientes com câncer avançado;
- \* Identificar as formas e as condições de inserção dos cuidadores na efetivação do cuidado de pacientes com câncer avançado;
- \* Identificar os fatores que interferem na participação do cuidador no processo de cuidado;
- \* Identificar o papel desempenhado pelo cuidador e/ou familiar no processo de cuidado;
- \* Identificar como o cuidador se percebe como responsável pelos cuidados ao seu familiar e como concebe a sua participação no processo de cuidado;
- \* Identificar a concepção da realização do cuidado pelo cuidador e/ou familiar.

### **3.4. O Trabalho de Campo**

Foi escolhido para pesquisa de campo o Instituto Nacional de Câncer no município do Rio de Janeiro, mais especificamente a unidade CSTO, onde se efetiva a atuação do cuidador junto ao paciente oncológico nesta instituição. A abertura para a participação do cuidador objetiva a humanização do ambiente hospitalar e a valorização da participação da família no processo de cuidado, a partir do ideário de desospitalização. Tomou-se assim o CSTO como expressão de uma totalidade específica, mas que se encontra atrelada a uma totalidade mais ampla e mais complexa, do INCA e do contexto atual.

O critério que norteou a escolha dos Cuidados Paliativos se deu a partir da inserção da investigadora nessa temática primeiramente como aluna do II Curso de Especialização em Serviço Social em Oncologia e, posteriormente, o ingresso profissional. Desde então tem sido possível a realização da observação e da atuação profissional nos presentes processos assistenciais de atendimento da Unidade, porém com maior ênfase no setor de Internação Hospitalar.

A Internação Hospitalar constitui-se em uma das modalidades assistenciais da unidade CSTO/INCA. Caracteriza-se pelo atendimento a pacientes fora de possibilidade terapêuticas que apresentam intercorrências clínicas decorrentes da própria evolução da doença. Esses pacientes podem advir do setor de emergência do

CSTO, assim como de outras unidades do INCA (HCI, HCII ou HCIII) – a partir de transferência hospitalar.

A escolha pelo setor de Internação Hospitalar deu-se por ser o *locus* de desenvolvimento da prática profissional em Serviço Social da investigadora principal, sendo possível o exercício da atividade científica com mais afinco, sem ônus para a instituição.

Além disso, tomou-se pertinente a escolha deste setor da unidade CSTO devido ao número de pacientes internados por intercorrência clínica e/ou social ou em fase avançada da doença necessitando de auxílio ininterrupto de cuidador devido as debilidades que este paciente apresenta e a conseqüente dependência de terceiros.

O CSTO/INCA conta com 56 leitos: 4 (quatro) andares de 14 leitos cada de internação para avaliação e suporte clínico, onde os pacientes são atendidos por equipe multiprofissional. Este é o universo da pesquisa.

Optou-se por realizar 25 (vinte e cinco) entrevistas semi-estruturadas, combinando perguntas fechadas e abertas, possibilitando ao entrevistado discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições previamente estabelecidas. Foram selecionados para entrevista os sujeitos envolvidos diretamente na questão e na tarefa do cuidado, ou seja, os cuidadores principais de pacientes com câncer avançado no CSTO/INCA, tendo sido realizada ainda durante a pesquisa observação da unidade de saúde em questão. Os cuidadores foram escolhidos a partir do fato de serem acompanhantes de pacientes internados no CSTO, identificados pela equipe multiprofissional, devendo ser cuidadores de pacientes que já tenham tido atenção em domicílio após diagnóstico da doença. As entrevistas foram realizadas no 2º semestre de 2003. Inicialmente foram realizadas 05 entrevistas em caráter de pré-teste, objetivando testar e rever o formulário de entrevista.

As entrevistas foram realizadas com base em roteiro apresentado à Comissão de Pesquisa e Comitê de Ética do Instituto Nacional de Câncer.

A amostra de 25 entrevistas foi suficiente para o estudo por ter sido percebido, durante a coleta de dados, repetição de dados no que se refere, principalmente, às perguntas abertas.

Alguns empecilhos ocorreram na realização da entrevista. Inicialmente pode-se destacar o fato de terem sido os cuidadores indicados apenas por profissionais de Serviço Social apenas, o que pode ter ocasionado um direcionamento mesmo que indireto e involuntário para a escolha dos entrevistados. Em segundo lugar, a morosidade no processo de avaliação do protocolo de pesquisa pela Instituição de Saúde pesquisada, retardou o exercício da atividade investigativa.

Conforme sinaliza Minayo (1994), a ilusão da transparência como se o real se mostrasse nitidamente – representou um obstáculo, devido principalmente a familiaridade com o objeto estudado.

Durante o processo de internação de pacientes percebeu-se, por vezes, que os leitos se apresentam ora vagos, ora com internações de longa permanência, ora com reincidência de internações e ora com a internação de paciente sem referência familiar ou cuidador. A rotatividade dos leitos<sup>33</sup> também se apresentou como fator a ser observado devido ao número de óbitos na unidade em decorrência da doença avançada.

Observou-se na pesquisa a preservação do anonimato dos cuidadores bem como dos pacientes.

As entrevistas foram gravadas (média de 40 minutos). Após aprovação do cuidador entrevistado, foi-lhe informado e esclarecido o seu consentimento para a participação na entrevista em termo próprio do qual foi lhe entregue cópia.

As entrevistas gravadas foram inutilizadas conforme previsto após transcrição, construção e gravação em banco de dados para melhor visualização das tendências do objeto de estudo e análise das variáveis, garantindo a preservação dos entrevistados.

### **3.5. Perfil dos Cuidadores de Pacientes com Câncer Avançado no CSTO/INCA**

#### **3.5.1. Características sócio-econômicas**

Os doentes com câncer avançado apresentam alterações significativas no que tange a sua condição de saúde. O tratamento do câncer - ou seja, a realização de quimioterapia, radioterapia e cirurgia (associados ou não) - é caracterizado como agressivo, por causar seqüelas irreversíveis, sejam físicas, psicológicas, sociais ou emocionais. Além disso, estes usuários têm a sua chance de cura esgotada pelo próprio tratamento ineficaz, sendo considerados fora de possibilidades terapêuticas para a cura, o que gradativamente vai significar perda de autonomia e manifestação dos sintomas da doença. Sendo assim, os enfermos vão apresentar uma necessidade de um cuidador e de terem seus sintomas controlados.

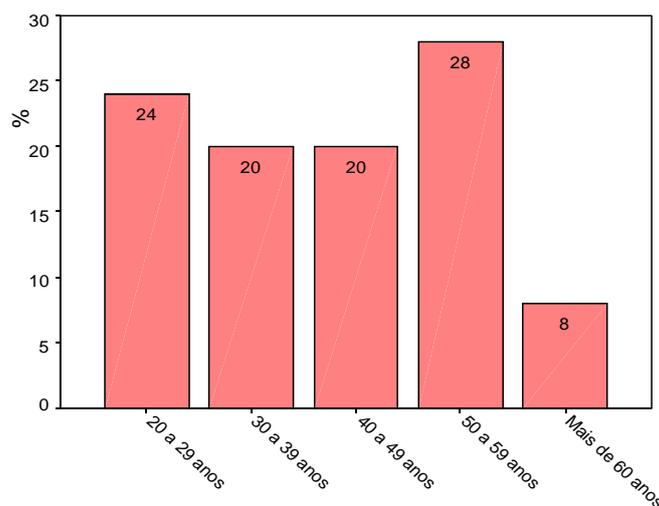
No que se refere ao cuidador, ou seja, à pessoa de quem o enfermo irá necessitar cotidianamente e que se encarregará dos cuidados, percebeu-se na pesquisa que as mulheres representam a maioria (96%) entre os cuidadores dos pacientes com câncer avançado, assim como se observa na literatura pesquisada no

---

<sup>33</sup> Pode-se verificar o número de internações/mês e tempo médio de permanência na Tabela de 2003 (anexo 03).

que tange aos cuidadores de idosos. Alguns autores explicam este fator decorrente da tradição, pois as mulheres, no passado, permaneciam dentro do domicílio, no espaço privado, sendo disponíveis para as atividades domésticas e conseqüentemente para o cuidado. Além disso, isso significa um comprometimento nos papéis sociais e familiares, devido a necessidade destas de cuidarem de uma pessoa enferma.

**Gráfico 1 – Faixa Etária**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*

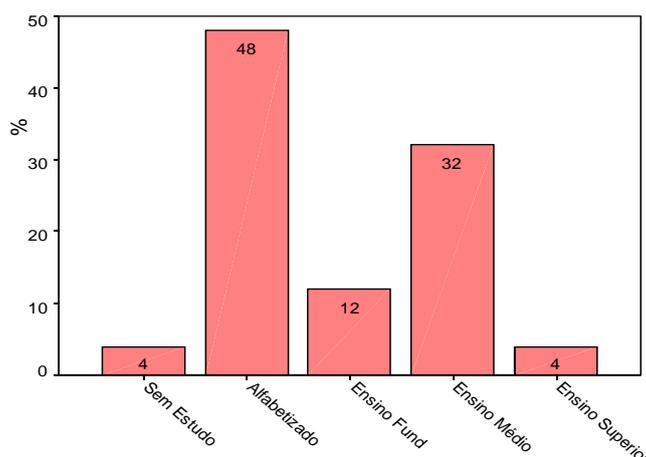


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.1).

A maioria dos cuidadores (92%) está concentrada na faixa etária de 20 a 59 anos, o que significa que os cuidadores se encontram em uma faixa etária economicamente ativa e que a tarefa de cuidar de outrem implica em afastamento de atividade laborativa ou resulta em uma situação de vulnerabilidade no âmbito do trabalho. De fato, isto acarreta redução da renda familiar, o que será visto mais adiante. Vale ressaltar que 24% dos cuidadores têm entre 20 e 29 anos, ou seja, em faixa etária de formação educacional e profissional<sup>34</sup> e em idade reprodutiva.

<sup>34</sup> Em 1999 um estudo realizado no CSTO/INCA por assistentes sociais mostrou que 84,8% dos cuidadores tinham entre 18 e 64 anos, o que demonstra não ter ocorrido grandes modificações na faixa etária dos cuidadores, que já se apresentavam em idade de formação e produtiva e podendo exercer atividade laborativa, estando entretanto envolvidos com o cuidado.

**Gráfico 2 – Grau de Instrução**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7).

No que se refere ao grau de instrução dos cuidadores mais da metade dos cuidadores não têm além do ensino fundamental (64%), sendo que 52% destes não complementaram o ensino fundamental. Isto representa a precarização educacional dos sujeitos, que se reflete nacionalmente. De certo o grau de instrução dos cuidadores têm estreita relação com outros fatores tais como a inserção e permanência no mercado de trabalho. Além disso, no que se refere ao cuidado do paciente com câncer avançado percebe-se que a formação destes sujeitos para a tarefa complexa que representa o cuidado de uma pessoa enferma constitui-se em abismo de informações e conhecimento, principalmente no que se refere ao entendimento da doença e evolução da mesma, e nas técnicas que o cuidado exige<sup>35</sup>.

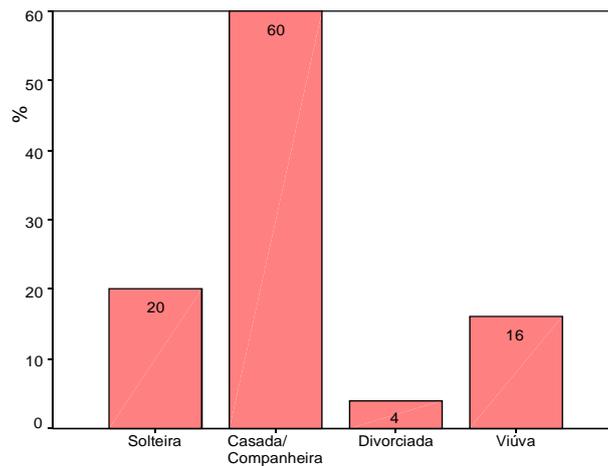
<b>Tabela 3 – Naturalidade</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Rio de Janeiro	10	40%
Outro Estado	9	36%
Outro Município	6	24%
Total	25	100%

Fonte: Mello Chaves, A. R. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (1.3)

A Tabela acima mostra que 64% dos cuidadores são naturais do estado do Rio de Janeiro, sendo 40% da cidade do Rio de Janeiro. Além disso os dados da pesquisa mostraram que todos os cuidadores são brasileiros.

<sup>35</sup> O estudo de 1999 mostrou ainda que 64,6% dos cuidadores possuem o 1º grau completo ou incompleto (ensino fundamental). Dado este também sem grandes alterações.

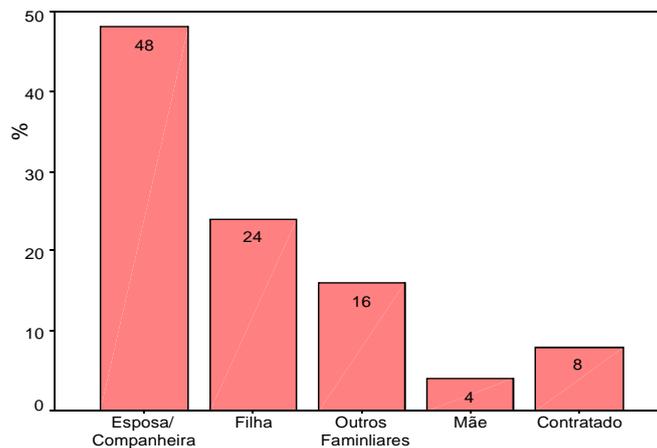
**Gráfico 3 – Estado Civil**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.5).

No que se refere ao estado civil, destaca-se que 60% dos cuidadores são casados e 20% são solteiros (aqui incluído o cuidador contratado do sexo masculino). Ou seja, percebe-se a tarefa do cuidado como um encargo entendido no seio familiar, visto a proximidade relacional e afetiva dos cuidadores, assim como é possível perceber também no que se refere ao grau de parentesco dos cuidadores e enfermos, a seguir.

**Gráfico 4 – Parentesco com o paciente**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



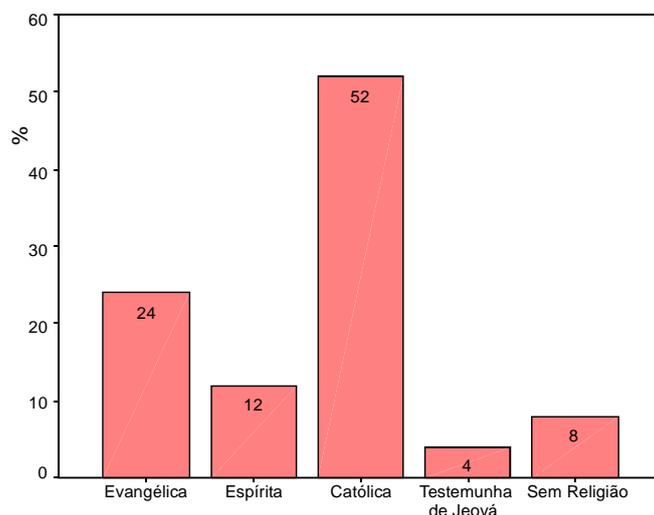
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12).

No tocante ao parentesco<sup>36</sup> percebeu-se que 48% são esposas/companheiras dos enfermos com câncer avançado; 24% são filhas; 4% mãe. Ou seja, familiares que

<sup>36</sup> No CSTO/INCA é interessante observar o quantitativo de ex-esposas que retornam para cuidar dos pacientes, devido a convivência durante anos e a existência de filhos em comum, sendo este um possível público-alvo e questão de interesse para estudo investigativo do Serviço Social na unidade.

possuem relação direta com o paciente, no geral em proximidade e afeto, o que permite compreender o desejo pelo exercício do cuidado afim de que o enfermo não se sinta desamparado, atrelado as dificuldades pertinentes aos encargos deste cuidado, que será analisado posteriormente. Vale ressaltar que dos 16% correspondente a outros familiares, são irmãs, netas e sobrinhas. Ou seja, familiares no geral que possuem relação afetiva, entretanto sem obrigatoriedade legal por qualquer tipo legal de cuidado, e que no geral migram de suas residências para efetivar os cuidados ao paciente. Percebe-se que neste trabalho, o termo cuidador se refere ao cuidador primário de acordo com Silveira (2000), tendo em vista a configuração de cuidadores familiares em sua maioria, tendo apenas 8% de cuidadores contratados.

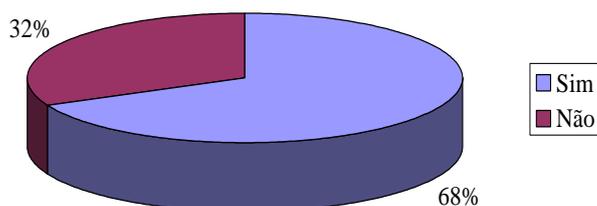
**Gráfico 5 – Religião**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*



*Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.6).*

A variável religião foi posta neste estudo a fim de identificar se haveria relação direta com o envolvimento do cuidador na tarefa do cuidar, identificando também a predominância de qual religião no universo dos cuidadores. Entretanto, percebeu-se que tal fator não se apresentou predominante nos relatos dos cuidadores (logo não relevante para o estudo), embora apenas 8% se denominassem sem religião.

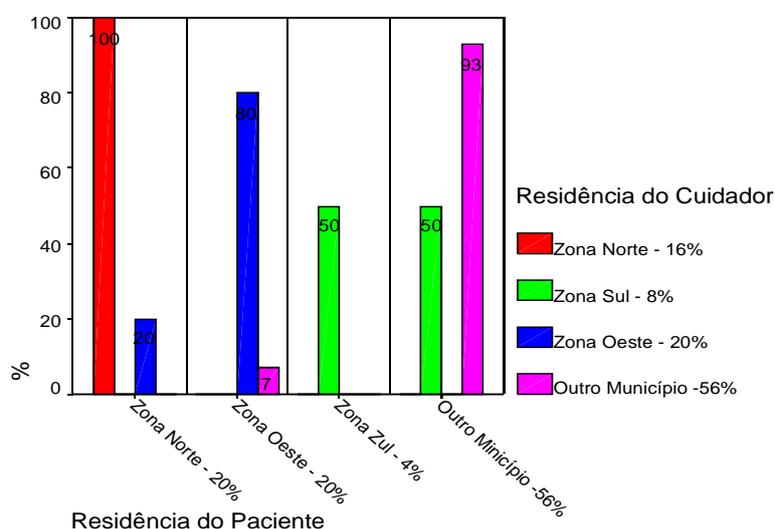
**Gráfico 6 – Residência com o paciente**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.14).

No que se refere a residência do cuidador observa-se um percentual de 68% dos cuidadores que estão inseridos no mesmo domicílio que o paciente, e 32% não residem com o paciente. Percebe-se neste gráfico, novamente a relação de proximidade entre o cuidador e o enfermo, o que permite a reflexão de que não tendo onde obter auxílio no que tange aos cuidados da pessoa com doença crônica degenerativa – devido a proposta de desospitalização presente na atualidade e a necessidade devido às condições clínicas atuais – vai ser no próprio domicílio que o paciente vai encontrar este suporte, pois a família assume este papel e conseqüentemente desobriga o Estado no seu dever junto aos cidadãos de direito.

**Gráfico 7 – Residência do paciente / Residência do cuidador**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



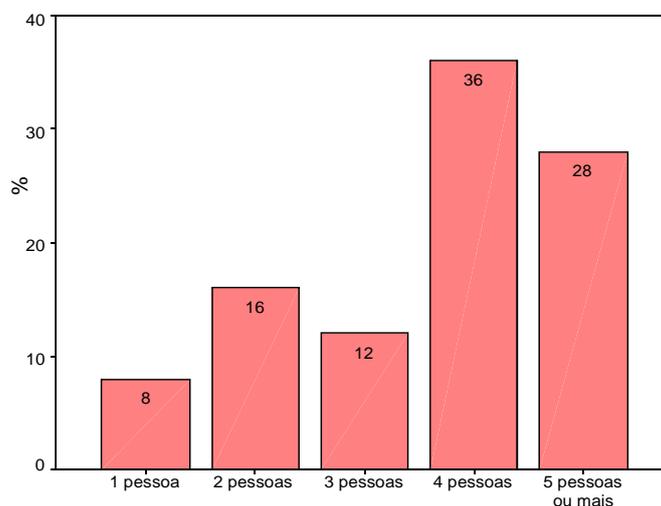
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.13/ 1.14).

Ainda no tocante ao local de residência do cuidador identificou-se nas entrevistas que 56% residem em outro município; 20% na zona oeste; 16% na zona norte; 8% na zona sul. Dos pacientes, percebe-se que 56% dos pacientes que recebem o cuidado residem em outro município; 20% residem na zona oeste; 20% na

zona norte e 4% na zona sul. Desse modo, percebe-se que mais da metade dos cuidadores e dos pacientes residem distante da unidade de saúde onde realizam o seu atendimento<sup>37</sup>. Ou seja, de fato, isto vai representar dificuldade nos momentos de intercorrências clínicas do paciente que necessitará de socorro imediato de equipamento de saúde, apesar do atendimento domiciliar prestado pela unidade por meio de visitas freqüentes agendadas. Tal Gráfico demonstra ainda a necessidade de se refletir acerca da descentralização oncológica, de modo a garantir universalidade e integralidade das ações. A residência de pacientes em outros municípios do Rio de Janeiro representa a inexistência de serviços oncológicos da qualidade e com proposta de cuidados paliativos – preconizados pelo Projeto Expande – nas localidades o que vai configurar na peregrinação destes locais para o Município do Rio de Janeiro, mais especificamente para o INCA.

Percebe-se que no que tange ao local de residência, visto que a maioria dos pacientes e cuidadores residem em outro município, vão se configurar dificuldades devido a necessidade de peregrinação para atendimento no CSTO/INCA, nas modalidades de atendimento, tendo em vista que estes vão precisar muitas vezes dos serviços do município, que se caracterizam por precários, não garantindo aos usuários os direitos pertinentes.

**Gráfico 8 – Número de pessoas que residem com o paciente**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*

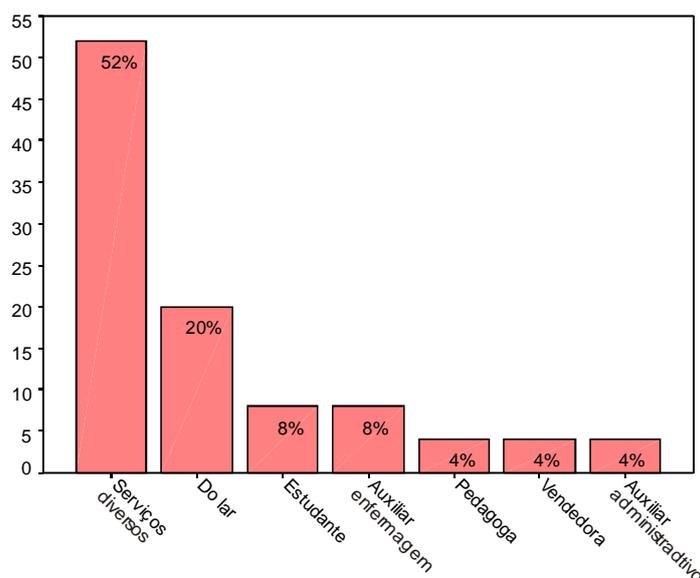


*Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.15).*

<sup>37</sup> No que tange a residência dos cuidadores e pacientes ressalta-se que a observação de campo e o processo de trabalho do Serviço Social permitem uma leitura da realidade social dos usuários do serviço de saúde CSTO/INCA, sejam pacientes, familiares e ou cuidadores. No que tange por exemplo aos seus locais de moradia, com domicílios situados em área de risco, de difícil acesso ou mesmo em municípios distantes da unidade, percebe-se que isso dificulta ou impossibilita por exemplo o atendimento da equipe da Internação Domiciliar do CSTO/INCA.

Além disso, no que se refere ao domicílio do paciente, 36% dos seus cuidadores informam que o paciente reside com 4 pessoas no domicílio; 28% informam que residem com 5 ou mais pessoas no domicílio; 16% com 2 pessoas; 12% com 3 pessoas e 8% com apenas 1 pessoa. Em nenhum dos casos, o paciente residia sozinho. Desse modo, isso permite uma reflexão acerca dos arranjos familiares onde os domicílios se apresentam de formas e tamanhos diversos, não havendo um único modelo de família. Assim também no CSTO/INCA os usuários do serviço se apresentam como pessoas cujos arranjos familiares se alteram de acordo com as mudanças nas estruturas familiares na história. Mais da metade dos usuários (76%) apresenta uma composição familiar com mais de 4 pessoas<sup>38</sup>, o que supera registros estatísticos apresentando um arranjo familiar extenso (vide capítulo 1.3.2).

**Gráfico 9 – Profissão**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.8).

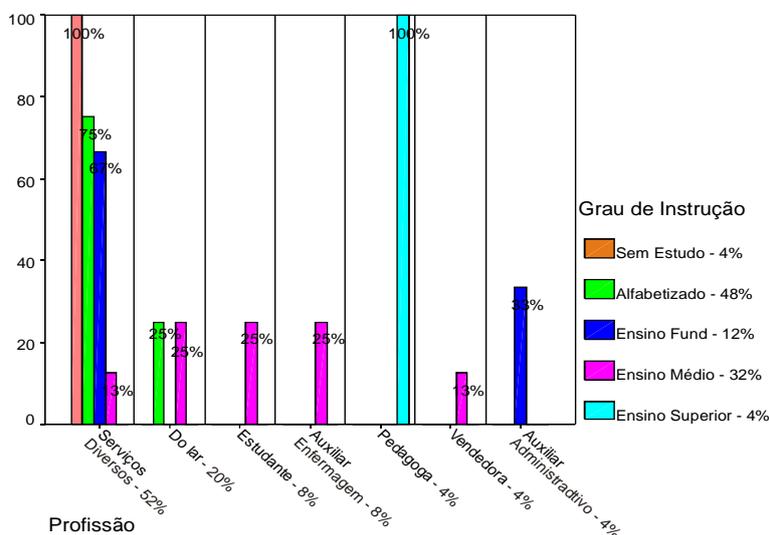
No que diz respeito à experiência profissional<sup>39</sup>, 80% dos cuidadores informam já terem exercido alguma atividade laborativa. Desse montante 76% dos cuidadores que possuem experiência profissional são mulheres, e 20% de mulheres sem experiência profissional, caracterizadas como do lar. Da totalidade, 20% dos cuidadores relatam não ter uma profissão, sendo do lar. Percebe-se que 52% dos cuidadores exerceram profissões subalternas, de baixa qualificação e rendimento,

<sup>38</sup> Tendo em vista que o paciente também reside neste domicílio.

<sup>39</sup> Foram sinalizadas as ocupações informadas pelos próprios cuidadores. Assim não seguimos nenhuma Tabela estatística.

caracterizados como trabalhadores de serviços diversos<sup>40</sup> – no estudo identificados como auxiliar de serviços gerais, empregadas domésticas, atendentes de lanchonetes, além dos cuidadores que permanecem *do lar*.

**Gráfico 10 – Profissão / Grau de instrução**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

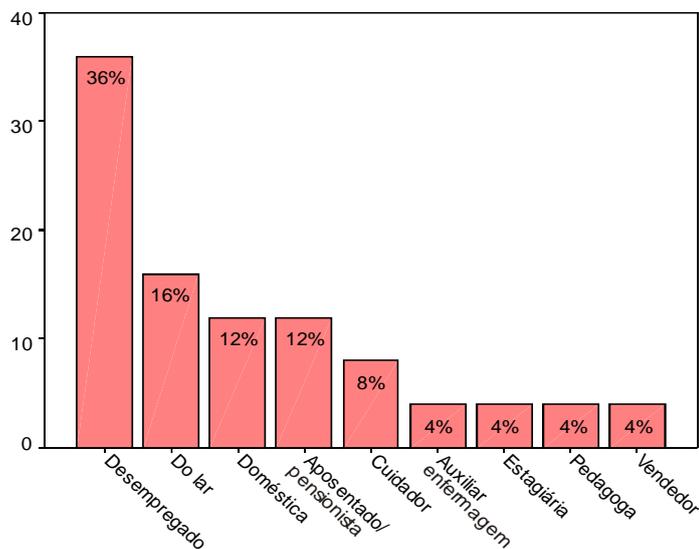


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.8/ 1.7).

No Gráfico pode-se observar que 100% dos cuidadores que não possuem estudo são os que tem experiência profissional como empregadas domésticas e os alfabetizados, ou seja, com ensino fundamental incompleto são os que estão inseridos no setor de serviços diversos ou são do lar. Há apenas um cuidador com ensino superior completo em pedagogia. Desse modo, pode-se observar a relação do nível de escolaridade com a inserção no mercado de trabalho, demonstrando que o nível de escolaridade precária ocasiona posicionamento subalterno no mercado de trabalho e configura baixa renda, além da efetivação de atividades sobrecarregadas e que consomem o indivíduo.

<sup>40</sup> De acordo com a Tabela de ocupação do Ministério da Fazenda considera-se trabalhadores de serviços diversos, trabalhadores dos serviços domésticos em geral, dos serviços de hotelaria e alimentação e de serviços de administração, conservação e manutenção dos edifícios, entre outros, sendo estes citados os que foram considerados neste estudo.

**Gráfico 11 – Ocupação**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

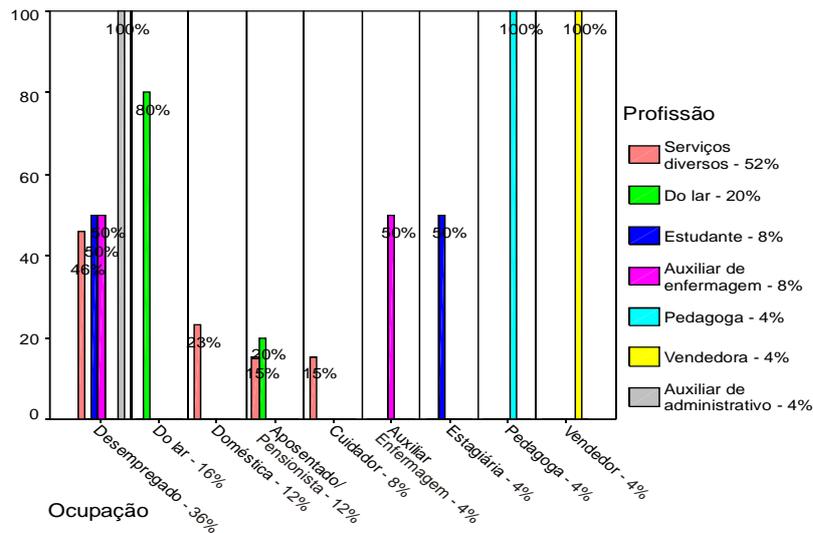


Fonte: Mello Chaves, A. R. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.9a).

No tocante à ocupação atual dos cuidadores, faz-se necessário destacar que os tipos de ocupações<sup>41</sup> com atividade remunerada encontram-se diversificadas no universo dos cuidadores, como pode ser visto: 12% empregadas domésticas; 8% cuidadores; 4% auxiliar de enfermagem; 4% estagiária; 4% pedagoga; 4% vendedora. É importante observar o número de desempregados e cuidadoras do lar, que totalizam 52% dos cuidadores, que não exercem qualquer atividade laborativa. Ressalta-se novamente a inserção dos cuidadores atualmente em atividade de baixa renda e qualificação, sendo que 20% trabalhando em domicílios.

<sup>41</sup> Como experiência profissional e ocupação foram colocadas as que foram informadas pelos próprios cuidadores. Apenas no que se refere aos trabalhadores de serviços diversos foi utilizada tabulação do Ministério da Fazenda, a fim de agrupar profissões.

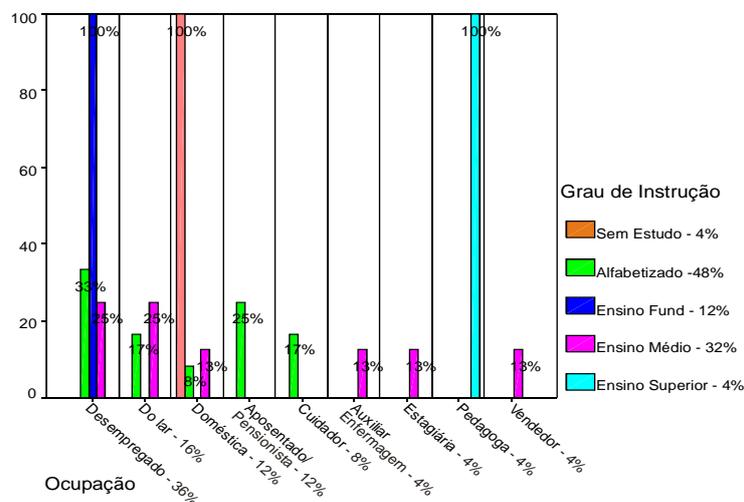
**Gráfico 12 – Ocupação / Profissão**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (1.9a/ 1.8).

Percebe-se neste gráfico que 36% dos cuidadores perderam seu emprego se for comparada a experiência profissional com a ocupação atual, o que representa a situação de precarização das relações de trabalho atuais, sendo um reflexo do processo de reestruturação produtiva, que acarretou em terceirização do trabalho, nos subempregos e no alto índice de desemprego. Vale ressaltar nessa discussão que 64% dos cuidadores não exercem atividade laborativa atual, apresentando apenas 36% dos cuidadores que se encontram trabalhando fora de casa sendo deste montante 32% de mulheres.

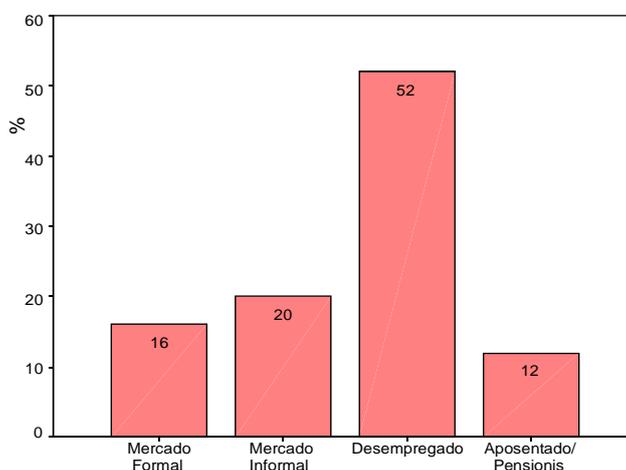
**Gráfico 13 – Ocupação / Grau de instrução**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (1.9a/ 1.7)

Com relação ao grau de instrução observa-se que se encontram sem instrução as que trabalham como empregadas domésticas. Dos 48% alfabetizados a metade destes cuidadores não estão trabalhando, estando desempregados ou no lar, 8% são domésticas, 25% são aposentados e 17% são os cuidadores contratados. Mais uma vez, percebe-se a relação entre grau de instrução e atividade laborativa precarizada, subalterna e o desemprego. Ressalta-se ainda a questão de que em se tratando de uma maioria de mulheres (96% dos cuidadores) estas ainda vão conciliar o trabalho extra-lar com as tarefas domésticas – devido a socialização deste papel desde a infância – de modo a garantir a renda da família.

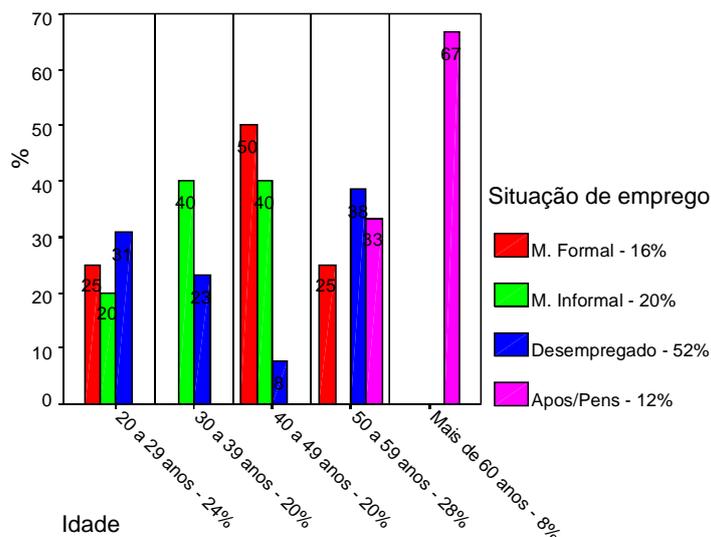
**Gráfico 14 – Situação de emprego**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.9b).

Para melhor ilustração, dos cuidadores que se encontram empregados, o Gráfico acima demonstra a inserção destes na economia formal e informal. Sendo assim, percebe-se que 20% dos cuidadores se encontram na economia informal e 16% na economia formal. Os demais não se encontram trabalhando, conforme já foi sinalizado e apresentado no Gráfico acima. Este Gráfico demonstra a ausência de vínculo empregatício ou a precariedade desses vínculos empregatícios, visto que apenas uma pequena parcela dos cuidadores (16%) está protegida legalmente pela previdência social. Vale ressaltar ainda que o único cuidador do sexo masculino se encontra no mercado informal, não tendo vínculo empregatício, apesar de contratado para o serviço.

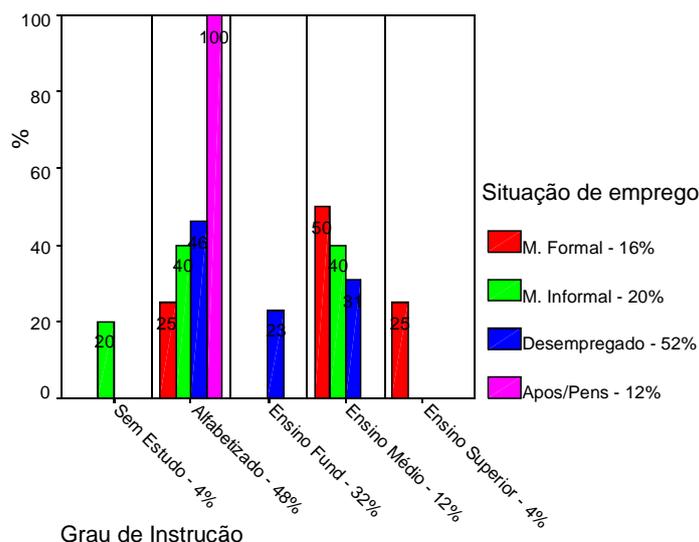
**Gráfico 15 – Faixa etária / Situação de emprego**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.1/ 1.9b)

Além disso, no que se refere a faixa etária dos cuidadores que se encontram empregados, percebe-se que a taxa de desemprego e a inserção no mercado informal perpassa por todas as faixas etárias de formação educacional e profissional, exceto a que se refere aos aposentados e pensionistas. Ou seja, observa-se com isso o reflexo do desemprego nas condições de vida dos cuidadores, como se apresenta na sociedade brasileira de uma forma geral.

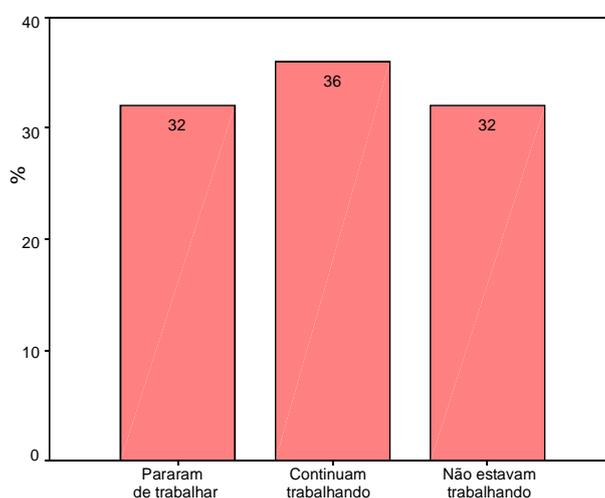
**Gráfico 16– Grau de instrução / Situação de emprego**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 1.9b).

Observa-se o grau de instrução dos cuidadores que se encontram empregados, sendo que dos 20% cuidadores que se encontram na economia informal 40% são alfabetizados, 40% possuem ensino médio e 20% não tem instrução, o que vem a corroborar na discussão acerca da relação entre escolaridade e a condição de inserção no mercado de trabalho, visto que 75% dos cuidadores que estão no mercado formal tem ensino médio completo ao ensino superior. Essa discussão nos remete a discussão cotidiana em que um grau de instrução fundamental não significa garantia de inserção no mercado de trabalho, tendo os sujeitos que buscarem a sua formação a fim de garantir subsistência futura. Tal discussão se apresenta relevante ao perceber as condições atuais do sistema educacional brasileiro.

**Gráfico 17 – Situação de trabalho após doença avançada**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*



*Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.5).*

Com relação a situação de trabalho quando o paciente adoeceu, 32% dos cuidadores informaram que pararam de trabalhar; 32% não estavam trabalhando (já estavam desempregados nesta época) e 36% permanecem em atividade laborativa. Percebe-se com isso, que o evento de uma doença crônica degenerativa provoca alterações e mudanças de papéis sociais no universo dos sujeitos envolvidos (vide capítulo 2.1.3).

Dos que continuam trabalhando percebe-se que isto é devido a necessidade de se garantir o sustento da família, a renda. Nesse sentido, a necessidade de uma política que salvasse aos cuidadores vem atrelada com a necessidade, pois os vínculos empregatícios são reduzidos e por vezes não garantem direitos previdenciários.

Além disso, no que se refere ao trabalho, percebe-se que parte destes cuidadores não se encontram trabalhando a fim de poder cuidar de seu ente enfermo, sendo que no percentual dos que deixaram de trabalhar verifica-se perda do poder aquisitivo da família.

Vale ainda ressaltar que dos cuidadores da pesquisa que trabalham atualmente o cuidador contratado do sexo masculino se encontram no mercado informal, 17% das mulheres se encontram no mercado formal, 17% das mulheres no mercado informal. Vale ressaltar ainda que 54% das mulheres se encontram desempregadas e 13% das mulheres possuem proteção previdenciária, via aposentaria ou pensão de algum familiar.

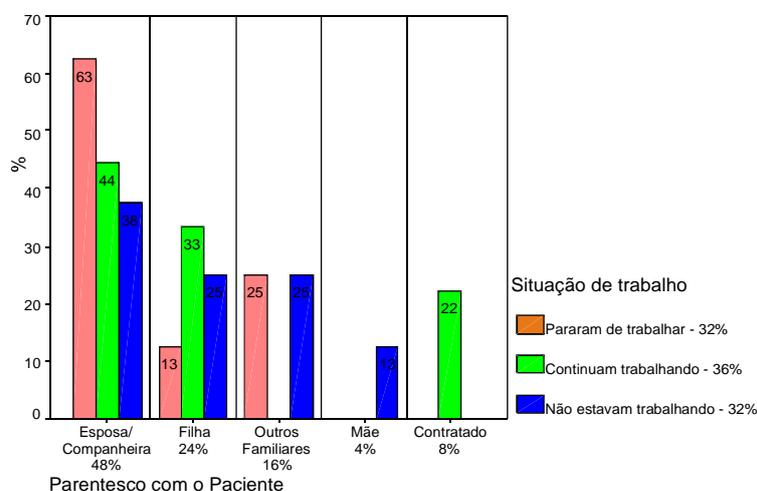
No que se refere a situação de trabalho após doença avançada, foram destacados alguns relatos que configuram as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores concomitantemente ao exercício do cuidado.

**“Eu ainda trabalho como doméstica, durante o dia. Com esse quadro dele, atual, eu tenho que ver como vai ficar... Resolver em casa... Vou ter que sair do meu trabalho para ficar com ele...”** (49 anos, empregada doméstica - 4)

**“Estou trabalhando, em apenas uma matrícula. Na outra sou aposentada. Perdi a gratificação por conta da licença”.** (49 anos, pedagoga - 10)

**“Sim. Eu vendia quentinha, cozinhava em casa, pra fora, pra ajudar nas despesas. Eu tenho um trailer no quintal da minha casa. Foi há 2 semanas que eu parei de trabalhar”.** (44 anos, do lar - 20)

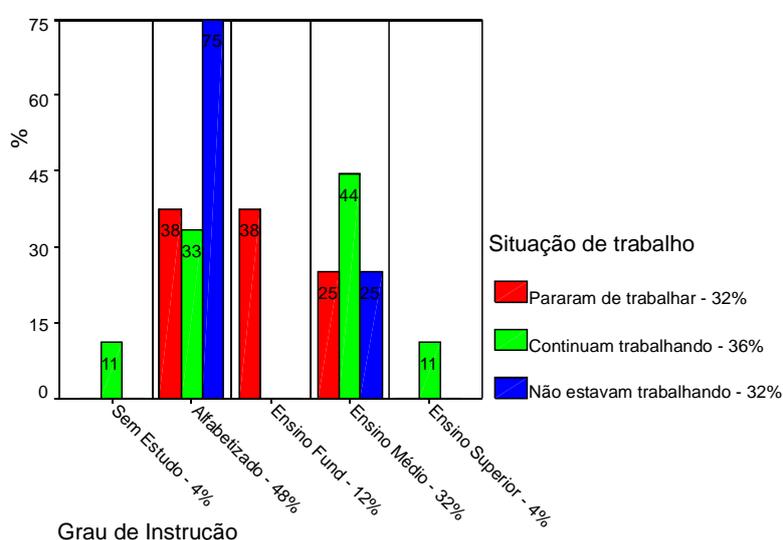
**Gráfico 18 – Parentesco / Situação de trabalho após doença avançada**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (1.12/2.5)

Observa-se o grau de parentesco dos cuidadores e situação de trabalho. Vale ressaltar que dos 32% que pararam de trabalhar quando o paciente adoeceu 63% são companheiras/ esposas, 13% são filhas, 25% outros familiares. Percebe-se neste Gráfico que entre os familiares de maior proximidade é que estão os que deixaram de trabalhar após o evento da doença avançada. Isto permite a reflexão de que devido a esta proximidade a percepção dos impactos do câncer avançado na vida do paciente repercute também na vida da família. Além disso, percebe-se a participação nos cuidados de familiares que não se encontravam mais trabalhando, sendo estes os que se dispuseram para prestar o cuidado.

**Gráfico 19 – Grau de instrução / Situação de trabalho após doença avançada Cuidadores CSTO/INCA/RJ**



Grau de Instrução  
 Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.5).

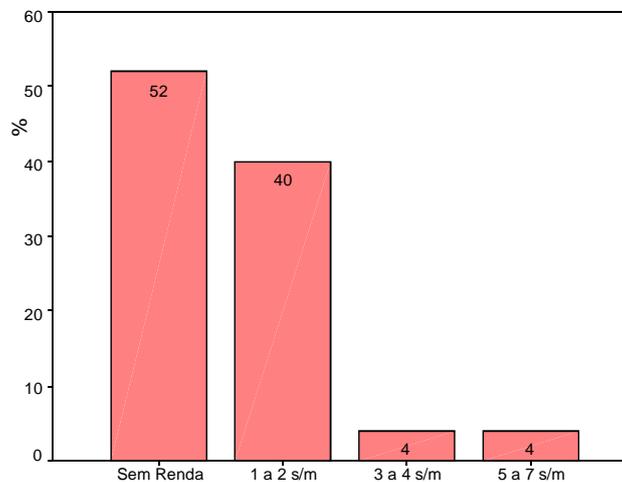
Observa-se o grau de instrução dos cuidadores e situação de trabalho, sendo que dos 32% que pararam de trabalhar quando o paciente adoeceu 38% possui ensino fundamental, 38% são alfabetizados e 25% possuem ensino médio. Apesar da dificuldade de exercício do cuidado ao paciente com câncer avançado, percebe-se que cuidadores com diferentes graus de instrução permanecem trabalhando, mesmo após o evento da doença avançada.

<b>Tabela 4 – Local de Trabalho</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Unidade de Saúde	1	4%
Unidade de Educação	1	4%
Não trabalha	16	64%
Residência do paciente	2	8%
Casa de família	3	12%
CERJ	1	4%
Papelaria	1	4%
Total	25	100%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.9c).

Dos cuidadores que exercem atividade laborativa no que se refere ao local de trabalho, 4% informam trabalhar em unidade da rede de saúde pública; 4% em unidade do sistema de educação; 8% em residência do paciente; 12% em “Casas de família”; 4% na CERJ-Niterói (Companhia de Eletricidade do Rio de Janeiro) e 4% em papelaria. Dos que não trabalham encontram-se os desempregados, aposentados e pensionistas.

**Gráfico 20 – Renda**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.11).

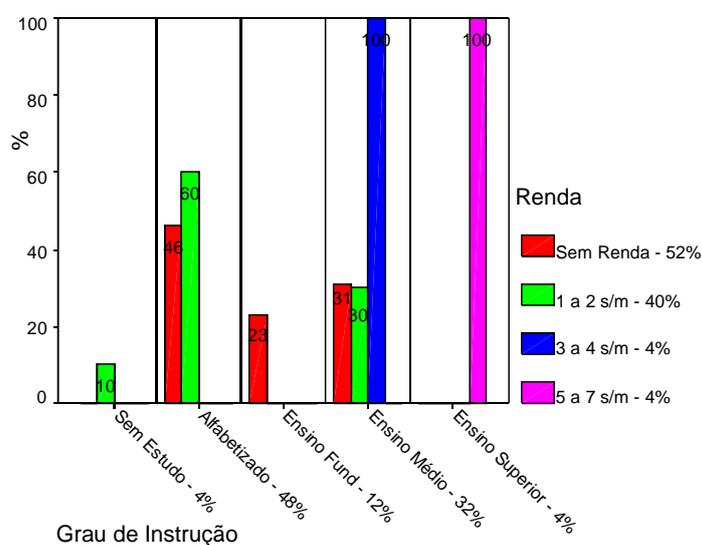
No que tange a renda dos cuidadores estudados, verificou-se que 52% dentre os 25 cuidadores não tem renda, sendo dependentes de terceiros. Dos cuidadores que possuem renda (48%), 40% possuem renda de 1 a 2 salários-mínimos<sup>42</sup> e 4% de

<sup>42</sup> Vale ressaltar que 12% dos cuidadores que tem renda de 1 a 2 salários-mínimos representam aposentados e pensionistas, o que reflete no cotidiano dos cidadãos brasileiros também a crise na Previdência Social. Na pesquisa dos cuidadores que possuem renda, 4% informa renda insuficiente referente a estágio, o que resulta sua dependência financeira do cônjuge.

3 a 4 salários mínimos, e 4% de 5 a 7 salários mínimos. Ou seja, predominam a existência de cuidadores em situação de pobreza, visto que além dos que possuem pouco rendimento, há um número expressivo de cuidadores que não possuem renda. Se do salário o sujeito deve retirar o suficiente para as suas necessidades básicas, como alimentação, moradia, vestuário e lazer, percebe-se a existência de renda insuficiente dos cuidadores para suprir estas necessidades, visto que mesmo estando trabalhando fora, além da atividade do cuidado, não obtém o necessário para sua subsistência.

Percebe-se ainda que 32% dos cuidadores que se encontram no mercado de trabalho são mulheres, sendo 28% de cuidadores que possuem renda própria e 4% que complementa a renda familiar. Isto representa porcentagem significativa de mulheres como chefes de família, o que segundo Alencar (2000) vai importar a situação de pobreza nas famílias brasileiras, visto que os empregos que as mulheres ocupam são geralmente empregos subalternos e mal-remunerados.

**Gráfico 21 – Grau de instrução / Renda**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

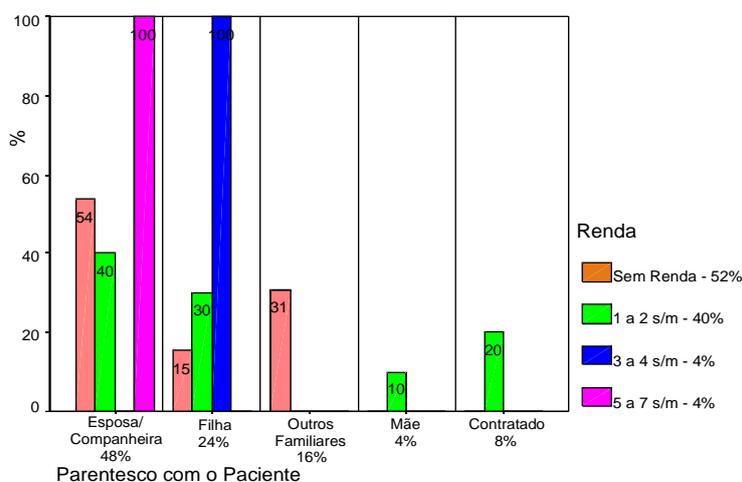


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 1.11).

Observa-se o grau de instrução dos cuidadores e a renda dos cuidadores, sendo que dos 52% que não possuem renda própria 46% são alfabetizados, 31% possuem ensino médio e 23% possui ensino fundamental. Percebe-se o grau de instrução ainda como um fator de ascensão social, visto que os cuidadores de ensino superior possuem a maior renda relatada na pesquisa, entre 5 e 7 salários-mínimos e

os de ensino médio concluído com renda de 3 a 4 salários-mínimos. Entretanto percebe-se que o índice de desemprego atinge todas as classes sociais da população brasileira, o que se configura neste estudo com o índice de cuidadores alfabetizados ao ensino médio completo que se encontram sem renda. Vale ressaltar que dos cuidadores sem instrução com renda de 1 a 2 salários-mínimos possui profissão de empregada doméstica.

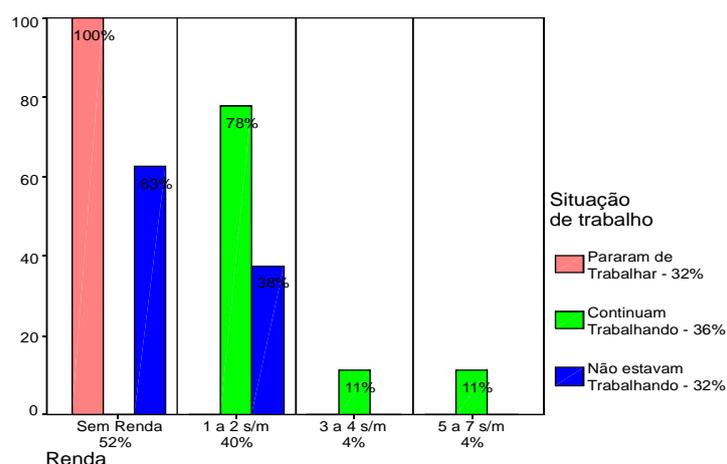
**Gráfico 22 – Parentesco / Renda**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Parentesco com o Paciente  
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 1.11).

No que se refere ao grau de parentesco com o paciente e a renda dos cuidadores observa-se que dos 52% que não possuem renda 54% são companheiras/esposas, 15% são filhas, 31% são outros familiares. Verifica-se com este gráfico que os cuidadores em sua maioria familiares (92%) necessitam desempenhar a atividade do cuidado devido a renda insuficiente para a contratação de um terceiro que possa cuidar de seu ente enfermo. Esse Gráfico demonstra ainda o grau de dificuldade que os cuidadores e pacientes tem para satisfazer as atividades básicas, principalmente se for levado em consideração que este cuidador que possui renda pode representar a única renda da família.

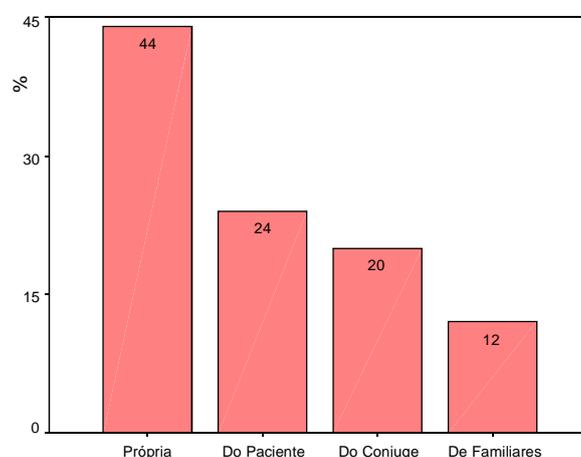
**Gráfico 23 – Renda / Situação de trabalho após doença avançada**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (1.11/ 2.5).

Isso significa que os cuidadores que continuam em atividade, paralela ao cuidado, tem a necessidade de permanecer no trabalho a fim de garantir sua subsistência e de sua família, seja como renda principal, seja complementando a renda familiar. Além disso, os cuidadores, sendo 92% de familiares não possuem renda suficiente para contratar um cuidador formal principal ou secundário (vide capítulo 2.1.3) para exercer esta atividade, deixando de trabalhar para suprir esta necessidade do cuidado. Dos familiares que podem contratar percebe-se o contrato de cuidadores leigos (8%), com renda de até 2 salários-mínimos, o que significa ser um trabalho mal-remunerado para as atividades complexas que exercem, conforme será visto posteriormente. Além disso, dos que permanecem no trabalho percebe-se que a renda também é insuficiente. Verifica-se com isso a necessidade de proteção social dos cuidadores de enfermo com doença avançada, ainda existente.

**Gráfico 24 – Dependência financeira**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (1.11b)

Com relação a dependência financeira identificou-se nas entrevistas que 56% dos cuidadores são dependentes sendo 24% do próprio paciente, 12% de familiares e 20% de esposo/companheiro. Neste Gráfico pode-se refletir sobre essa questão da dependência financeira dos cuidadores por conta da situação de desemprego que vivenciam.

Vale ressaltar que dos 44% que possuem renda própria 32% são os que se encontram trabalhando e 12% aposentados e pensionistas<sup>43</sup> e 4% dos que estão trabalhando informam complementar a renda familiar permanecendo, entretanto, como dependente do companheiro.

### **3.5.2. Perfil dos Cuidadores: Síntese dos Resultados Alcançados**

As condições sócio-econômicas dos cuidadores dos pacientes com câncer avançado apresentando-se neste estudo de acordo com um perfil levantado sobre os cuidadores em 1999 pelo Serviço Social do CSTO/INCA. Os dados, no geral, apontam para uma feminização da tarefa do cuidado, seguindo a tendência histórica, onde cabe às mulheres (96%) o encargo de assistir o paciente com câncer avançado, tanto na esfera privada quanto na esfera pública. Entretanto, sabe-se que as mulheres não se limitam a esfera privada na atualidade, sendo perceptível neste estudo que 1/3 das mulheres participantes, além de responder pelo paciente ainda exercem uma atividade remunerada, extra-lar. Isto é, tem que dividir o seu tempo entre prestar assistência ao paciente e gerar renda, o que permite a reflexão de isto ocorrer devido ao fato de anteriormente já trabalhar para complementar a renda familiar, ou devido ao fato de antes ser o próprio paciente o provedor ou responsável pelos cuidados com a família., que devido o adoecimento não pôde permanecer exercendo atividade laborativa. Apenas 1/3 dos cuidadores encontram-se empregados, embora exercendo concomitante a atividade do cuidado. Além disso, durante a análise dos dados da pesquisa percebeu-se que ocorre uma modificação da estrutura e da dinâmica familiar, oriunda da necessidade devido a evolução da doença, pois os papéis sociais são por vezes trocados. Percebe-se que com o processo da doença e evolução a pessoa doente que precisa ser cuidada passa a ser o centro das atenções. Os dados apontam ainda que a maioria dos cuidadores são pobres, comprometidos pela instrução e condição de trabalho precário, e por isso enfrentam dificuldades para suprir as necessidades próprias, do paciente, e da família, o que configura em um indicador sócio-econômico reduzido, o que poderá levar ao adoecimento desses

---

<sup>43</sup> No que se refere à renda previdenciária, sabe-se empiricamente que esta pode representar a única fonte de renda de uma família.

cuidadores. As características sócio-econômicas dos cuidadores demonstram o quadro de desigualdade social existente no Brasil, que reflete no cotidiano dos brasileiros, nas suas condições de vida e de trabalho e que poderá resultar em baixo nível de qualidade de vida. Isso tudo leva a necessidade do desenvolvimento e da continuidade dessa discussão de modo a obrigar ao Estado da sua participação, visto que com o índice de doenças crônico-degenerativas em estágio avançado, como o câncer que se configura como 2<sup>a</sup> causa de morte por doença no Brasil, vai ocasionar aos pacientes debilidades e perda de autonomia, que necessitará de terceiros para realização de atividades pessoais.

#### **4. Os Cuidadores no Provimento do Cuidado ao Paciente com Câncer Avançado no CSTO/INCA. Trabalho? Cuidado?**

Este capítulo destina-se a analisar um segundo momento da pesquisa realizada com os cuidadores, especificamente sobre a participação destes no processo de cuidado do usuário portador de neoplasia maligna avançada. Para análise desta segunda parte da pesquisa foram construídos quatro eixos temáticos, sendo: Cuidado, Desospitalização, Câncer e Assistência Oncológica. Tais eixos se apresentam fundamentais para facilitar o desenvolvimento da discussão, relacionando-os com a discussão anteriormente apresentada no estudo.

##### **4.1. O Cuidado Exercido pelos Cuidadores**

O cuidado na bibliografia ora pode ser visto como a essência do ser humano, como expressa Boff (1999), ou seja, como expressão de afeto, de amor, de carinho, ora como expressa Caldas (1998), como o fundamento da ciência e da arte da enfermagem. Sendo no segundo caso também uma finalidade desta profissão, ou seja, seu objetivo e prática. Ou seja, mesmo que se considere que qualquer pessoa pode cuidar de outrem, é o enfermeiro o profissional que tem no cuidado a especificidade de sua ação profissional.

De fato, o cuidado expressa atenção, precaução, cautela, diligência, desvelo e zelo, podendo ser também um encargo, uma responsabilidade. Ou até mesmo uma inquietação de espírito.

A categoria “cuidado” propõe a análise da expressão dos cuidadores acerca da tarefa do cuidar e do desempenho social investido. Cuidar de uma pessoa portadora de neoplasia maligna avançada implica em não mais lidar apenas com o estigma da doença e com a dificuldade de cuidar, mas também com a possibilidade de perda de uma pessoa querida e tudo o que ela representa para o cuidador e sua família.

Com o desmantelamento das políticas sociais, percebe-se o discurso da necessidade de cuidado e afeto familiar. Assim é preciso que os profissionais principalmente tomem cuidado para não utilizarem o discurso da importância do afeto sem fazer uma leitura crítica sobre o que isso significa de fato.

Além disso, apesar da Constituição Federal de 1988 colocar a saúde como um direito do cidadão e dever do Estado, quando se trata da assistência aos pacientes que necessitam de cuidados paliativos contínuos percebe-se que a única convocada a cumprir com suas obrigações de fato é a família. Nesse caso, sobre a família recai todas as obrigações do cuidado e o Estado coloca-se “desobrigado” a desempenhar seu papel.

<b>Tabela 5 – Convocação para o cuidado</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ			
	Quantidade	Quantidade total	%
Sim, por profissional de outro hospital	1	7	28%
Sim, pela família	4		
Sim, pelo paciente	2		
Não houve convocação		18	72%
Total		25	100%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.4).

No Brasil como em alguns países desenvolvidos, o cuidado não está sendo discutido como direito previdenciário. Como se pode observar, do total de cuidadores, somente 8% são cuidadores contratados, porém não sendo cuidadores formais (profissionais). Entretanto, por outro lado, na medida em que o paciente não pode arcar com o pagamento de um cuidador profissional, em nome do afeto, do amor, entre outros sentimentos, alguns membros da família assumem o cuidado do paciente, mesmo sem ter sido chamado oficialmente, em algum momento, pela instituição ou por profissionais. Assim, percebe-se que 72% dos cuidadores foram convocados afinal para o cuidado exercido (Tabela 05).

Percebe-se assim que apenas 28% dos cuidadores foram convocados, e destes, 16% informam que a própria família os convocou para o cuidado ao paciente, 8% pelo paciente e 4% por profissional de outro hospital (Tabela 05).

Sobre a convocação para o cuidado foram escolhidos alguns depoimentos em destaque sobre como os cuidadores são inseridos no cuidado e como o assumem como tarefa sua.

***“Foi interno. Deus colocou na minha mão. É uma responsabilidade que Deus pôs pra mim”. (35 anos, companheira - 1)***

***“Não foi preciso a convocação. Nós nos casamos em 1973, há mais de 30 anos. Eu suportei ele com o alcoolismo. No AA há 15 anos...Sempre tive do lado dele. Porque o álcool desfaz muito casamento. Mas ele era bom pai, bom marido, nunca me agrediu...” (57 anos, esposa - 4)***

***“Para mim no início é como se eu estivesse lutando pela vida dela, por uma pessoa que tivesse com câncer, não era para cuidar. Eu acompanhava minha mãe para tudo (para ir na casa de uma amiga, parente, ir a uma loja, eu estava junto com ela). Depois que ela veio para cá, que ela descobriu que era bem grave é que comecei a cuidar dela frequentemente. Ninguém precisou virar pra mim. Eu já sabia que eu tinha que cuidar dela. Ninguém pediu para eu cuidar dela. Ninguém***

**disse para eu largar meu serviço. Eu que tomei essa decisão de largar”.** (20 anos, filha - 6)

**“Foi natural, normal. A gente foi percebendo que ela ia ficando mais fraca. No início, ela ia andando, depois foi só regredindo. No início ela vinha de ônibus, depois precisou vir de carro. De certa forma a gente sempre esteve muito presente”.** (31 anos, filha - 11)

**“Não houve. Fui eu mesma. Eu já morava com ele. Nunca pensei em abandonar e nem penso. Eu fui feliz e infeliz com ele. Eu vou cuidar dele até o fim. Deus vai me dar força. Eu só abandono o barco se Deus não me der força. Fora disso, não”** (51 anos, companheira - 25)

<b>Tabela 6 – Momento da convocação Cuidadores CSTO/INCA/RJ</b>		
	Quantidade	%
Não houve convocação	18	72%
Início do tratamento curativo	3	12%
Após transferência p/ o CSTO na I.Domiciliar <sup>44</sup>	2	8
Antes de descobrir o câncer – internado em outro hospital	1	4%
Após transferência p/ o CSTO na Emergência	1	4%
Total	25	100%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.2).

Quanto aos cuidadores que foram convocados (Tabela 06), 12% informam ter ocorrido no momento do início do tratamento curativo para o câncer; 8% após transferência para o CSTO no setor de Internação Domiciliar; 4% mesmo antes de descobrir o câncer (internação em outro hospital por outra patologia) e 4% após transferência para o CSTO no setor de emergência hospitalar. Percebe-se que as convocações ocorreram em momentos nos quais o paciente deve ter apresentado alguma intercorrência clínica ou dificuldade para a realização do cuidado, que configurou na necessidade do auxílio de outra pessoa. Pois o início do tratamento do câncer, a transferência para o CSTO (setor de Internação Domiciliar ou Emergência), isto é, a notícia de doença avançada, e o tratamento de outra patologia em outro hospital configuram-se como momentos difíceis para o paciente e família, onde o suporte emocional se faz necessário.

<sup>44</sup> Setor de Internação Domiciliar do CSTO/INCA.

<b>Tabela 7 – Alterações no cotidiano</b> <i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>		
	Quantidade	%
Cansaço Emocional	19	76%
Cansaço Físico	11	44%
Estresse	10	40%
Problemas de Saúde	7	28%
Desânimo	6	24%
Não tem tempo para trabalhar	6	24%
Depressão	5	20%
Outros: Tristeza/ Sensação de Incapacidade	3	12%
Licença no emprego	2	8%
Sem alterações	2	8%
Perda de Emprego	1	4%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.6).

Quanto ao impacto do cuidado no cotidiano dos cuidadores a maioria informa que sofreu alterações no cotidiano após ingresso na atividade de cuidar de um paciente com doença avançada, conforme pode ser visto na Tabela 07<sup>45</sup>.

Dos cuidadores que informam não sofrer alterações no cotidiano (8%), 4% são os cuidadores e 4% são esposas. Apenas 44% dos cuidadores expressam cansaço físico e 40% expressam “estresse” como um conjunto de reações do organismo a agressões de ordem física, psíquica, infecciosa, e outras, capazes de perturbar a homeostase, ou seja, a tendência à estabilidade do meio interno do organismo, aquilo que permite manter o estado de equilíbrio de suas variáveis essenciais.

Entretanto, ainda que 76% mostrem que o cansaço emocional está presente, quando os cuidadores vão se expressar acerca da preparação para o cuidado, das condições para o cuidado adiante, eles não apontam para este cansaço físico e emocional.

A Tabela demonstra que de todas as alterações sofridas 76% dos cuidadores informam um cansaço emocional, o que permite a reflexão de que isto ocorre devido a possibilidade de perda do paciente com o evento da morte.

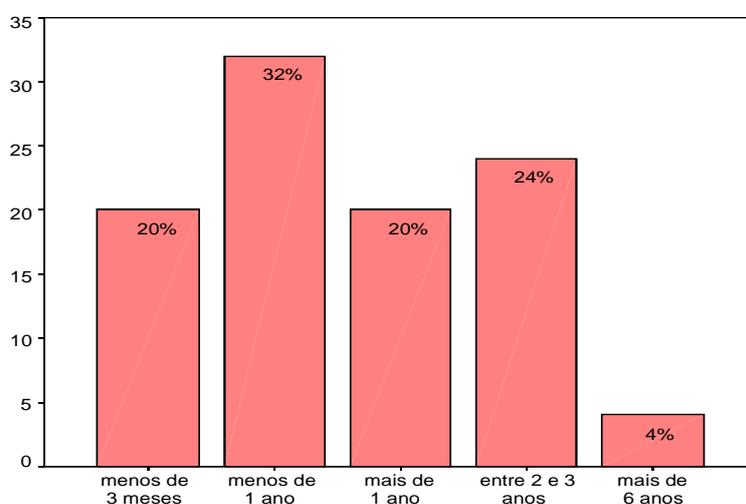
De fato, os encargos do cuidado expõem ao cuidador um cansaço que não é apenas físico, mas um cansaço total, que apresenta diversos fatores, sendo que a perspectiva de repouso, mesmo que em curto prazo, apresenta-se cada vez mais distante.

O cansaço se apresenta de fato em todo o tempo e durante toda a trajetória do cuidado. Um cansaço que necessita ser superado, pois os doentes precisam dos cuidadores integralmente.

<sup>45</sup> Esta Tabela não fecha em 100% porque nesta questão os cuidadores indicam mais de 1 (uma) resposta.

Os cuidadores de certo têm ciência de que necessitam estar bem de saúde, de modo a poder suportar a intensidade da ocupação de cuidar. Percebeu-se durante a observação de campo que muitas vezes os cuidadores não conseguem equilibrar a ocupação do cuidar com a efetivação do auto-cuidado, devido à ausência de estruturas de apoio, quaisquer que sejam, familiares, comunitárias ou institucionais. O cuidado do cuidador é fundamental para que o mesmo não chegue ao limite, seja por não perceber o cansaço, seja por falta de opção por ser por vezes o único cuidador do enfermo, não tendo com quem dividir as tarefas do cuidado.

**Gráfico 25 – Tempo de cuidado**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.17).

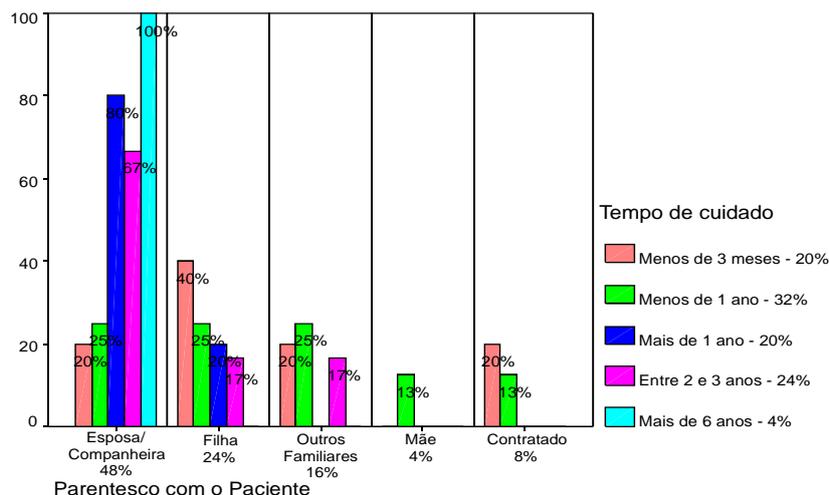
Com relação ao tempo de cuidado 20% dos entrevistados referem estar cuidando do paciente há mais de 1 ano; 24%, há 2 ou 3 anos, e 4% estar cuidando há mais de 6 anos. Além disso, 52% dos cuidadores estão cuidando há menos de 1 ano, sendo que destes, 20%, há menos de 3 meses.

No tocante a essa questão percebe-se que a maioria dos cuidadores estão cuidando do paciente com câncer avançado há menos de 1 anos. Entretanto, existem cuidadores que exercem esta tarefa há mais de 6 anos. Percebe-se que o tempo de cuidado de uma pessoa com câncer avançado, pode assim superar ao tempo de sobrevivência dos ditos pacientes terminais, presente nos discursos de algumas instituições<sup>46</sup>. De certo, percebe-se que o cuidado (levando em consideração o tempo

<sup>46</sup> O CSTO/INCA não utiliza dessa terminologia na sua atividade cotidiana, por considerar na literatura pacientes terminais os que têm sobrevivência de até 06 meses e por considerar que os pacientes com câncer avançado podem ter sobrevivência muito além deste período, desde que seja investido em qualidade de vida do paciente através de assistência digna e de cuidados paliativos.

de exercício das atividades) vai repercutir no tempo que este cuidador está deixando de desenvolver outras atividades a fim de suprir as necessidades do paciente além das alterações já vistas (Tabela 07) que vão se manifestar no cotidiano dos cuidadores, resultando em cansaço físico, emocional, estresse, entre outros.

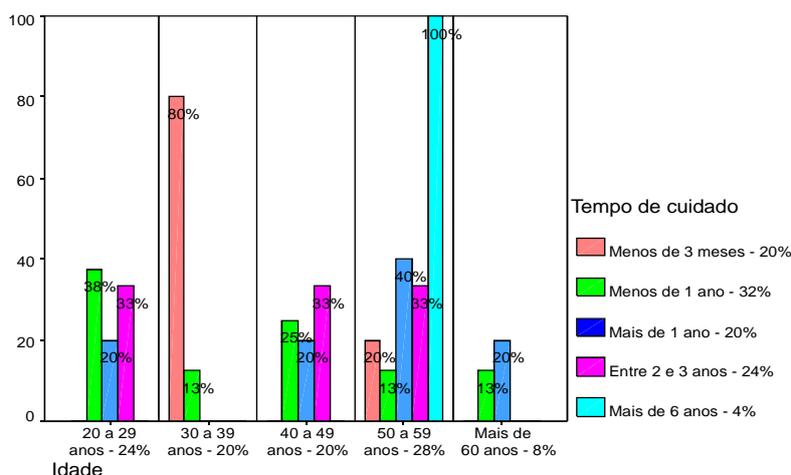
**Gráfico 26 – Parentesco / Tempo de cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 1.17).

Dos 48% dos cuidadores que cuidam do paciente há 2 ou 3 anos, percebe-se que 67% são cônjuges, 17% são filhas do paciente e 17% são outros familiares. Dos que cuidam há mais de 1 ano (20%), 80% destes são cônjuge e 20% são filhas. Dos 20% dos cuidadores que cuidam há menos de 3 meses, 40% são filhas, 20% são cônjuges, 20% outros familiares e 20% não tem parentesco com o paciente, ou seja, são os cuidadores. A cuidadora que cuida do paciente há mais de 6 anos é cônjuge do paciente. Percebe-se então que das pessoas com vínculo afetivo com o paciente são as mulheres que vão assumir este cuidado, em tempo ininterrupto, principalmente as esposas ou companheiras, embora não seja esta, no geral, a única atividade que vão desenvolver. Sendo mulheres, outras atividades são impostas as cuidadoras, tais como o cuidado com os filhos, o trabalho extra-lar e o cuidado com a casa. Percebe-se o cuidado como uma tarefa que vêm a se somar às outras atividades do cotidiano das mulheres (vide capítulo 1.3.2 e 2.1.3).

**Gráfico 27 – Idade / Tempo de cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.1 / 1.17).

Dos 20% dos cuidadores que cuidam há menos de 3 meses, 80% têm idade entre 30 e 39 anos e 20% têm entre 50 e 59 anos. A cuidadora que desenvolve esta atividade há mais de 6 anos tem entre 50 e 59 anos, ou seja, iniciou o cuidado com este paciente nesta mesma faixa etária. Dos cuidadores que cuidam entre 2 e 3 anos 33% se encontram com idade entre 20 e 29 anos, 33% entre 40 e 49 anos e 33% entre 50 e 59 anos. Percebe-se neste Gráfico que os cuidadores que desenvolvem a atividade por mais tempo estão concentrados nas faixas etárias de 40 a 59 anos. Isto permite a reflexão acerca da proteção social destes cuidadores tendo em vista que muitos que estão fora do mercado de trabalho, não conseguirão se reinserir no mercado de trabalho, por serem considerados em 'idade avançada', sendo privilegiado na atualidade os trabalhadores mais jovens.

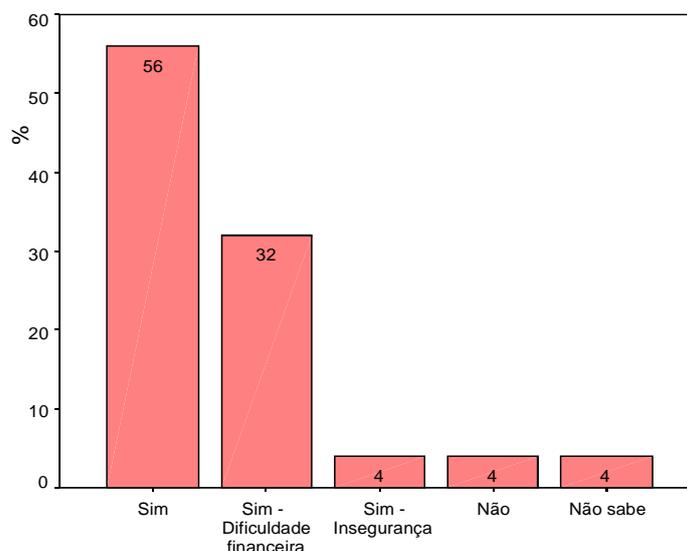
Sobre esta questão foram escolhidos em destaque alguns relatos onde os cuidadores verbalizam esse tempo de cuidado.

**“Em maio de 2003. A me dedicar só a ele... só em maio. Larguei tudo para viver em função dele. Antes eu ia trabalhar e ele ficava em casa. Foi algo que foi acontecendo”.** (companheira, 35 anos - 1)

**“Desde o começo. Há mais ou menos 2 anos. Eu e a filha dela, a mais nova é que cuidamos mais. Eu fico com ela, cuido dela, cânula para limpar, banho. Minha mãe cuida da alimentação. E a outra filha fica com a parte da documentação. Ela tem uma equipe muito boa com ela”.** (neta, 29 anos - 13)

**“Desde 1997. Não faço mais nada. Vivo para ele. Ele não quer sair de casa. Às vezes reclamo porque não faço mais nada, não viajo. Reclamo até para ele. Mas depois eu me arrependo. Eu me prendi muito a ele, principalmente por causa da doença”.** (companheira, 52 anos - 21)

**Gráfico 28 – Condição para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

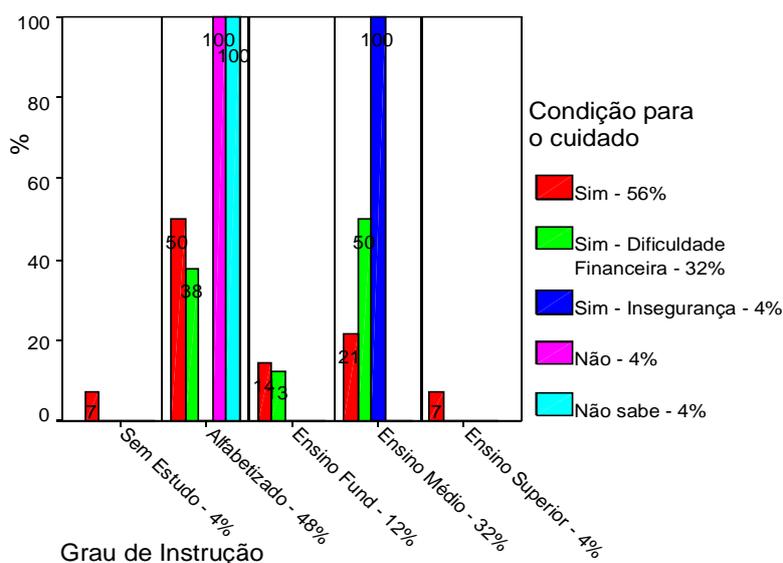


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.8).

Quase a totalidade dos cuidadores (92%) informa ter condição de exercer a tarefa do cuidado de uma pessoa com câncer avançado. Destes 32% informam ter dificuldade financeira para o exercício do cuidado e 4% informam ter insegurança para o cuidado com relação ao que está por vir (Gráfico 30). Apenas 4% informam não ter condição e 4% informam não saber. Percebe-se com isso que os cuidadores de fato acreditam que têm condição, em um primeiro momento, para exercer o cuidado. Porém, posteriormente percebem as dificuldades que atravessam a questão do cuidado a um paciente com câncer avançado, tais como a questão financeira, visto que o paciente poderá necessitar de transporte, de compra de fralda geriátrica descartável<sup>47</sup>, tendo em vista o número de trocas realizadas por dia, por exemplo. A insegurança é outro fator relatado, pois os cuidadores expressam ter receio do que fazer quando o paciente apresenta intercorrência clínica, inclusive no que tange ao momento de conduzir à emergência.

<sup>47</sup> Custo em média de R\$ 12,00 o pacote com 10 fraldas). Em realização de Visita Domiciliar aos pacientes foi observado que há casos em que pacientes necessitam em média de 2 pacotes por dia, ou seja, 20 fraldas. Sendo este um gasto que não é repassado pelo Ministério da Saúde é que pacientes e familiares terão que arcar com o custo deste material por conta própria. O INCA repassa através do setor de Internação Domiciliar, sendo doação na unidade de voluntários ou instituições outras, 2 pacotes de fraldas para cada paciente por VD realizada – média de VD de 15 em 15 dias.

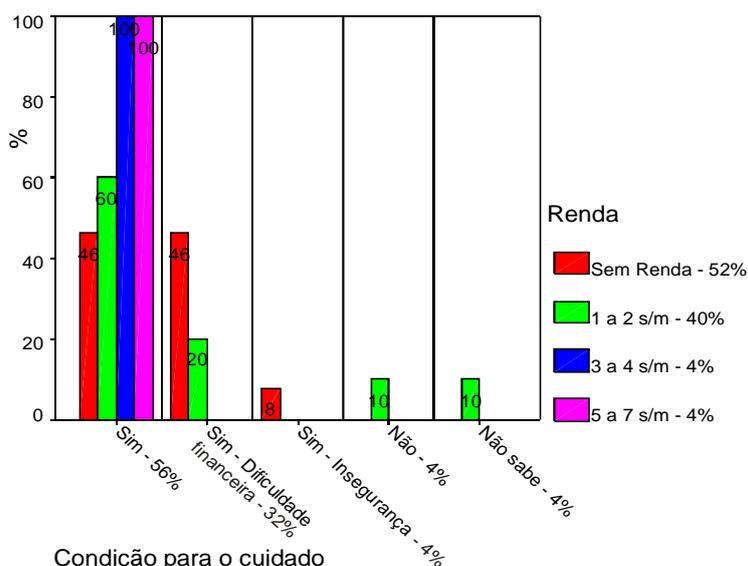
**Gráfico 29 – Grau de instrução / Condições para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.8).

No tocante ao grau de instrução dos cuidadores e a condição para o cuidado não foi percebida relação entre as variáveis. O grau de instrução não se apresentou como determinante para afirmação de condição para o cuidado, tendo em vista que, por exemplo, dos cuidadores que responderam “sim” terem sido os cuidadores “sem instrução” e “com nível superior”, em porcentagem equivalente (7%). Outro exemplo disto é o fato de que os cuidadores que informam não ter condição para o cuidado (4%) são todos alfabetizados.

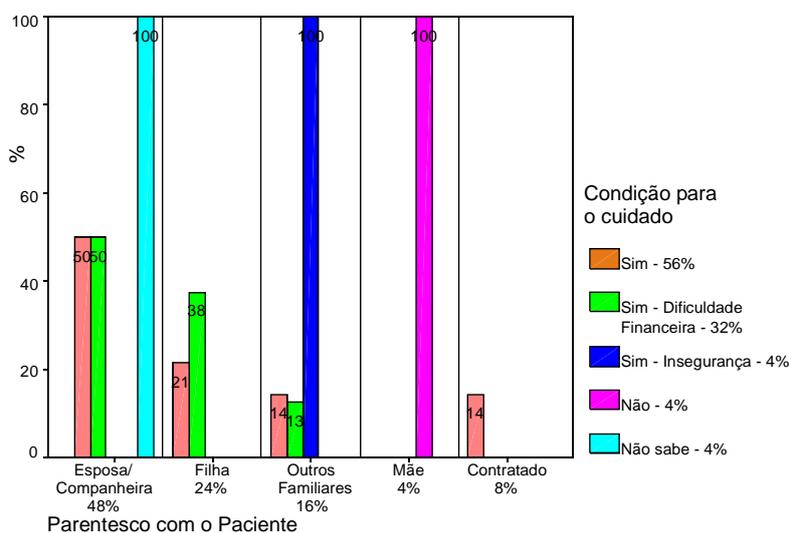
**Gráfico 30 – Condição para o cuidado / Renda**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.8/ 1.11 a).

Dos cuidadores que informam não ter condição para o cuidado (4%) possuem renda de 1 a 2 salários-mínimos. Todos os cuidadores sem renda (52%) informam ter condição para o cuidado sendo que 46% informam apenas ter condição total para o cuidado, 46% informam ter condição para o cuidado, porém com dificuldade financeira e 8% têm condição para o cuidado porém apresenta insegurança. No que tange a renda, observa-se que entre os cuidadores que apresentam dificuldade financeira e insegurança para o cuidado estão os que possuem renda inferior (1 a 2 s/m) ou não possuem renda. Todos os que informam não ter condição possuem renda baixa (1 a 2 s/m). Sendo assim, percebe-se a renda como fator relevante para a condição para o cuidado, tendo em vista que o cuidado envolve diversos fatores, principalmente o cuidador de uma forma geral, e a situação econômica do paciente e da família.

**Gráfico 31 – Parentesco / Condições para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

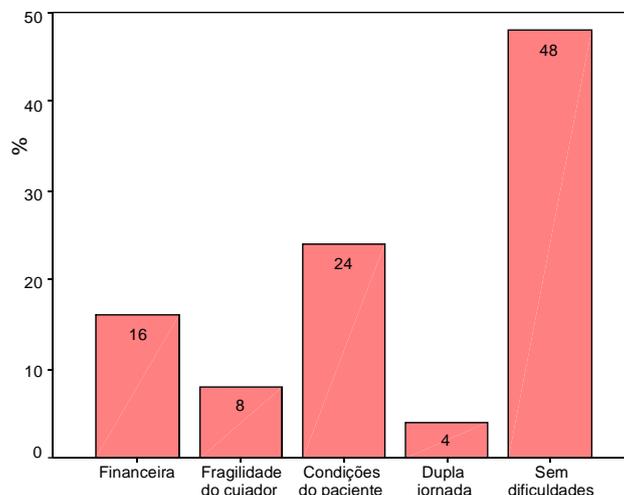


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 2.8).

Dos cuidadores que informam não ter condição para o cuidado (4%) são as mães dos pacientes e dos que não sabem se tem condições para o cuidado são as esposas, ou seja, familiares próximos ao paciente. Outros familiares relatam insegurança para o cuidado. A dificuldade financeira apresenta-se nos cuidadores familiares: esposas, filhas, outros familiares, sendo em maior porcentagem nas esposas. Pode-se refletir que a dificuldade financeira na condição para o cuidado pode ser proveniente ao fato de as esposas não trabalharem e pelo paciente adoecido não poder continuar exercendo atividade laborativa, estando “encostado”, ou em perícia,

aguardando aposentadoria pela Previdência Social ou benefício assistencial pela LOAS<sup>48</sup>.

**Gráfico 32 – Dificuldade para o cuidado domiciliar**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.16).

Apesar de 92% dos cuidadores relatar condição para o cuidado no Gráfico 30, em indagação posterior se os cuidadores possuem dificuldade para exercer o cuidado 48% apenas informa não ter qualquer dificuldade e 52% informa ter dificuldade (Gráfico 34). Sendo desse montante (52%), 24% devido a condição do paciente, 16% devido situação financeira, 8% devido a fragilidade do cuidador e 4% devido a dupla jornada de trabalho. Percebe-se com isso que as dificuldades para o cuidado existem e vão além da dificuldade financeira e do sentimento de insegurança do cuidador (apresentadas no Gráfico 30). As dificuldades se apresentam aqui na sua realidade: questão financeira, emocional, despreparo e fragilidade do cuidador, questão clínica do paciente, dupla jornada de trabalho. O cuidador leigo de fato apresenta dificuldades que não seriam verbalizadas por um profissional de saúde, contratado para esta tarefa. Em 32% a questão da dificuldade apresenta estreita relação com a preparação técnica (fragilidade do cuidador e condições do paciente)

Em observação de campo, percebeu-se que alguns cuidadores apresentam o desconhecimento de até quando podem superar os encargos que o cuidado traz para as suas vidas, relatando que tem conseguido suportar na medida em que surge a necessidade. Há de fato uma carga de trabalho extraordinária, onde a demanda de

<sup>48</sup> LOAS, ou seja, a Lei Orgânica da Assistência Social que prevê 1 salário-mínimo aos deficientes e idosos desde que a renda mensal per capita seja inferior a ¼ do salário mínimo, atualmente este no valor de R\$ 240,00.

trabalho vai aumentando gradativamente, com perdas de noites de sono e atenção redobrada.

Sobre os motivos que configuram dificuldades para a realização do cuidado domiciliar foram escolhidos alguns relatos destacados neste estudo.

*“A fralda (não ser fornecida como os medicamentos – dois pacotes para paciente de Visita Domiciliar). Às vezes falta gaze. Mas aí a gente compra”. (filha, 37 anos -3)*

*“A dificuldade é que ela é pesada, grande e eu sou pequena. Tem que arrumar estratégia para cuidar”. (esposa, 57 anos - 5)*

*“De recurso financeiro. Se não fosse a ajuda das pessoas, ficaria muito complicado. Psicológico eu tenho. Se não eu não ficaria 5 dias aqui dentro. Eu também peço muita ajuda a Deus. Se não fosse a comunhão com Deus eu não conseguiria. É como se você parasse uma parte da sua vida. Porque no meu caso, eu não saio mais. E nem tenho mais ânimo para sair. E lê também ficou muito dependente de mim. Se eu saio, ela passa mal. Fica me chamando. Diz que eu estou demorando”. (filha, 20 anos - 6)*

*“Quando ele fica nervoso e isso me aborrece, mas eu não fico irritada, tento entender. E o fato de eu ter que trabalhar de dia, porque eu trabalho de 2ª a 6ª feira. O final de semana é muito pesado. Porque eu tenho que cuidar da casa e dele”. (esposa, 49 anos - 8)*

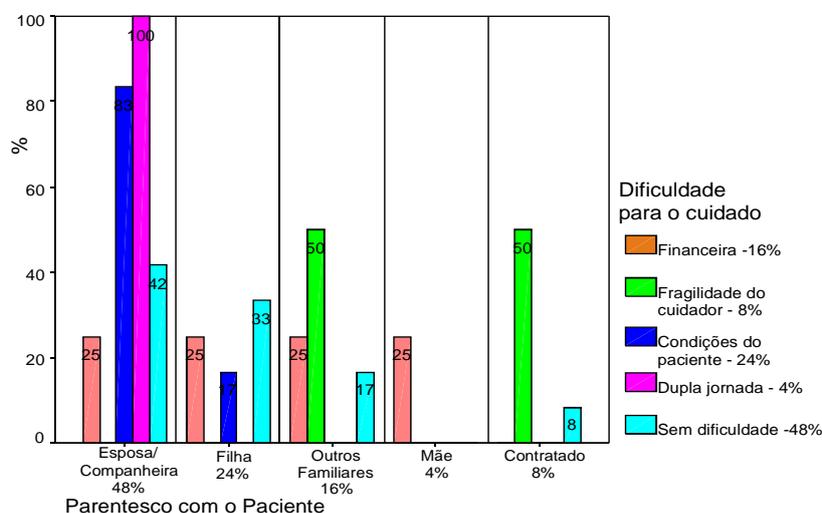
*“Psicológicas e financeiras, eu acho que sim. Não sei. Às vezes eu fico insegura para saber se estou cuidando adequadamente. Eu me sinto insegura de apresentar algo novo, de não saber o que fazer, qual a hora de levar ela no médico. Se é a hora de procurar o médico ou não. Isso é difícil pra mim. Quando procurar o médico - eu não tenho resposta para isso. Financeira eu não tenho problema porque eu não sou sozinho. A família, os vizinhos ajudam”. (neta, 29 anos - 13)*

*“O curativo na cabeça. Eu não faço. Tenho pavor de ver. O outro curativo eu faço. Recebo material, esparadrapo, gaze... quem fala comigo vê que eu estou cansada...” (companheira, 72 anos - 18)*

Percebe-se nos relatos que os motivos das dificuldades são diversos: material insuficiente (fraldas, gaze); paciente com massa muscular densa; a ajuda financeira que recebem de outros devido renda insuficiente para o cuidado; a dupla jornada de trabalho; a insegurança de como diagnosticar sintomas e complicações do paciente e quando agir, além do estresse. Nesta questão, percebe-se estreita relação com as dificuldades do Sistema único de Saúde no que tange ao dever do Estado em prover as condições indispensáveis para garantia da saúde. Se por um lado o sistema de saúde apresenta um déficit no que tange a política de Recursos Humanos, com poucos profissionais em exercício, sem realização de concurso público, por outro dispõe de verba para a compra de materiais às grandes empresas envolvidas na

questão da saúde, como será visto adiante, no item que se refere à assistência oncológica.

**Gráfico 33 – Dificuldade para o cuidado/ Parentesco**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



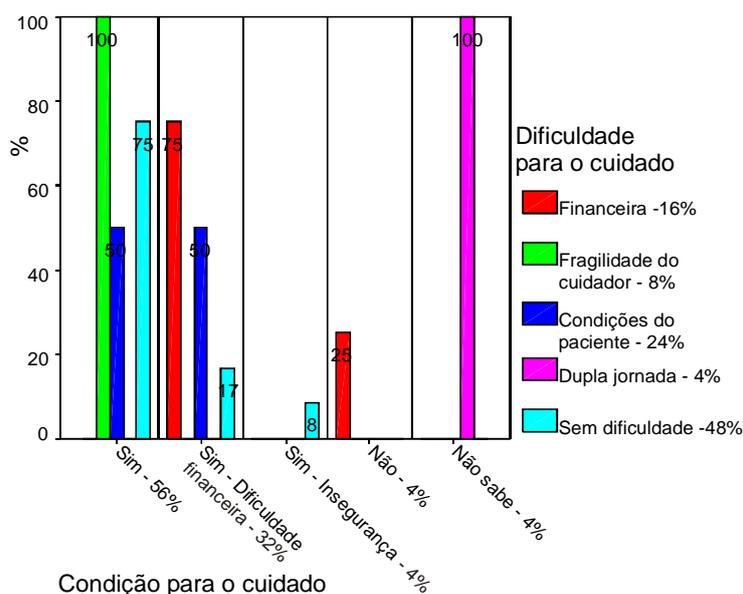
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.16/ 1.12).

Todas as cuidadoras<sup>49</sup> que informam ter dificuldade devido dupla jornada de trabalho são esposas (4%). Dos que não tem dificuldade 42% são companheiras/esposas, 33% são filhas, 17% outros familiares e 8% sem parentesco. A questão da dificuldade financeira configura-se em todos os parentescos, o que representa que embora os cuidadores manifestem uma condição para o cuidado domiciliar, vista anteriormente, de fato existem dificuldades que estes precisam superar ou conviver com o exercício do cuidado. Vale ressaltar que a questão da dificuldade se apresentou importante quando se observou, inclusive, que um dos cuidadores contratados verbaliza a questão da fragilidade própria no exercício do cuidado, o que permite a reflexão acerca do despreparado deste cuidador *leigo* para a atividade que desempenha. Sendo esta uma crítica para o sistema que reproduz tal condição de trabalho.

Por perceber uma contradição entre a condição para o cuidado e as dificuldades para o cuidado, optou-se por realizar um cruzamento dessas variáveis.

<sup>49</sup> Foi utilizado o gênero feminino devido ao fato de serem nesse caso quantificadas apenas as mulheres como cuidadoras que informam dificuldade para o cuidado domiciliar.

**Gráfico 34 – Dificuldades para o cuidado/ Condição para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

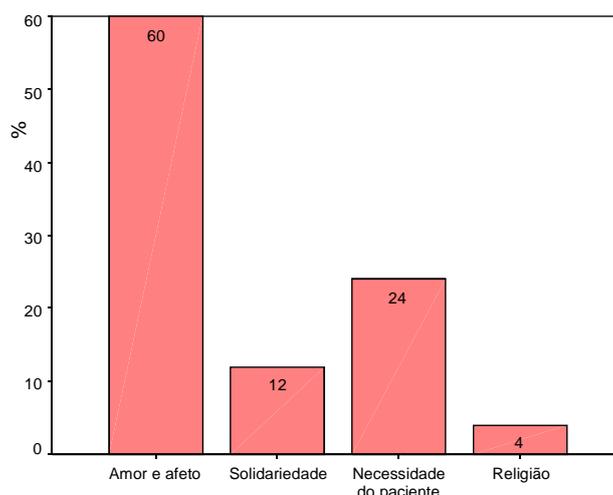


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.16/ 2.8).

No cruzamento das variáveis dificuldade para o cuidado e condição para o cuidado percebe-se a contradição existente nos depoimentos dos cuidadores no que se refere a efetividade do cuidado. Os cuidadores que informam ter condição para o cuidado (56%), quando indagados um segundo momento acerca das dificuldades para o cuidado informaram os seguintes fatores: fragilidade do cuidador e devido às condições do paciente. Dos que informaram ter condição para o cuidado, mas com dificuldade financeira (32%), apareceram ainda os fatores devido às condições do paciente e 17% informaram não ter dificuldade. Os que informaram ter condição para o cuidado, mas com insegurança (8%), posteriormente afirmaram não ter qualquer dificuldade. Dos que informaram não ter dificuldade (4%), posteriormente informaram ter dificuldade financeira e dos que informaram não saber (4%) foram os que relataram ter dificuldade para o cuidado devido a dupla jornada de trabalho.

Quanto a isso se percebe que os cuidadores não têm em sua consciência as dificuldades e condições para o cuidado porque não tem de fato noção do que realizam, a dimensão das atividades que exercem e suas implicações no cotidiano. As condições advêm da voluntariedade para o exercício do cuidado seja por afeto, solidariedade, pela necessidade do paciente, entre outros. E as dificuldades advêm possivelmente das condições sócio-econômicas e psicológicas dos cuidadores, que passam a ser perceptíveis nesse momento.

**Gráfico 35 – Motivação para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



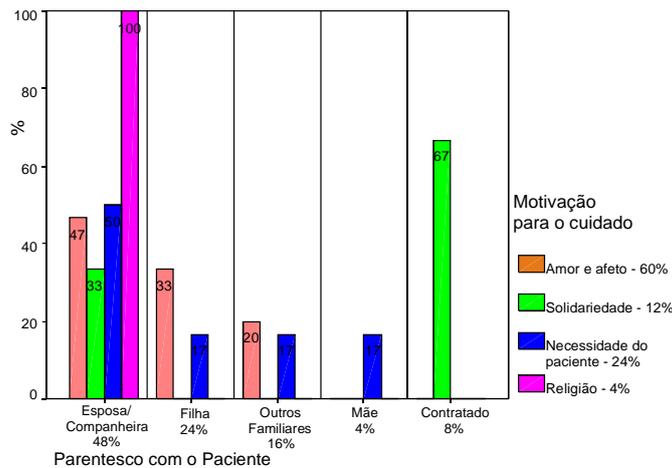
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.7).

Uma outra questão investigada junto aos cuidadores refere-se à motivação para o cuidado. Afinal, o que leva pessoas a abandonarem “suas vidas” para cuidar de uma pessoa que necessita de cuidados integrais e especializados, mesmo com dificuldade para efetuar essa tarefa? Percebe-se assim que a maioria (60%) dos cuidadores teve como motivação<sup>50</sup> o sentimento de amor, afeto, entre outros; 24% informam que provém da necessidade do paciente; 12% informam ser proveniente de sentimento de solidariedade e 4% apresentam motivação religiosa para o cuidado. Nesse sentido, observa-se que as ações desenvolvidas pelo cuidador não são reconhecidas pelo próprio como atividades que significam trabalho. Os cuidadores as relacionam aos sentimentos oriundos da relação que têm com o paciente, ao afeto, ao amor, ou a um sentimento humanitário, como a solidariedade, a ajuda ao próximo. Não se percebe um reconhecimento do trabalho investido, mas como algo que eles têm que fazer. De fato, o que ocorre é que exercitam trabalho e trabalho sem treinamento.

Na medida em que estão prestando cuidado por amor, afeto (60%) e por solidariedade (12%) e não pela necessidade do paciente (somente 24%) o cuidado não é visto como trabalho e por isso não há experiência ou preparação.

<sup>50</sup> Entende-se como motivação o ato ou efeito de motivar, ou seja, expor ou explicar o motivo ou a razão de algo. A motivação relaciona-se com o entusiasmo, com o despertar de curiosidade, do interesse por algo, sendo conjunto de fatores psicológicos (conscientes ou inconscientes) de ordem fisiológica, intelectual ou afetiva, os quais agem entre si e determinam a conduta de um indivíduo.

**Gráfico 36 – Motivação para o cuidado/ Parentesco**  
**Cuidadores CSTO/INCA/RJ**

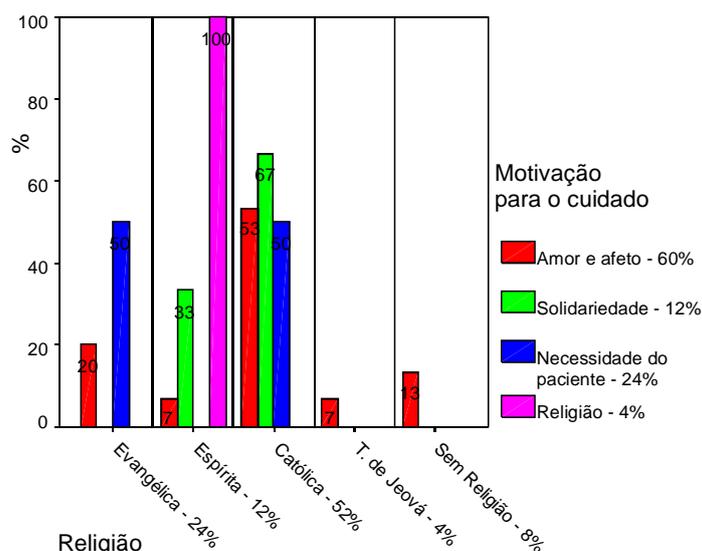


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.7/ 1.12).

Dos cuidadores (60%) que informam ter como motivação para o cuidado o amor e o afeto, 47% são esposas/ companheiras, 33% são filhas e 20% outros familiares.

No que tange a motivação para o cuidado e parentesco percebe-se que entre as esposas e companheiras encontram-se todos os fatores levantados nos depoimentos que permitem a motivação para o cuidado: amor/ afeto, solidariedade, necessidade do paciente e a religião. Os demais familiares e as filhas fazem o cuidado por amor e afeto ou devido a necessidade do paciente. As mães realizam o cuidado, motivadas, exclusivamente, pela necessidade do paciente. Ou seja, retornam a condição de cuidadoras presente no início da vida porque seu(sua) filho(a) necessita de seus cuidados devido a evolução da doença. Esse cruzamento de variáveis permite a reflexão de que os familiares realizam o cuidado, em sua maioria, motivados pelos sentimentos compartilhados com os pacientes. Já os cuidadores realizam o cuidado motivados pela solidariedade: o desejo de ajuda ao próximo.

**Gráfico 37 – Religião / Motivação para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.6/ 2.7).

Dos cuidadores (60%) que informam ter como motivação para o cuidado o amor e o afeto 53% são católicas, 20% evangélicas, 13% sem religião, 7% espíritas e 7% testemunha de Jeová. Percebe-se assim o amor e o afeto como motivações presentes em todas as religiões elencadas e nos cuidadores que se consideram sem religião. Além do amor e afeto, os cuidadores “espíritas” realizam o cuidado, motivados por questões religiosas, por solidariedade, pelo desejo de ajudar o outro. Os “evangélicos” realizam o cuidado motivados pelo amor e afeto e pela necessidade do paciente. Os “católicos” realizam o cuidado motivados pelo amor e afeto, por solidariedade e pela necessidade do paciente. E os “Testemunha de Jeová” realizam o cuidado por amor e afeto. No tocante a essa questão há possibilidade de que os motivos para realização do cuidado estejam relacionados com a vinculação religiosas dos cuidadores, que apesar de inicialmente não verbalizadas como questão religiosa, aparecem seus reflexos devido a necessidade de ajudar ao outro que se encontra necessitado, ser humanitário e pelo amor.

Em observação de campo, percebeu-se que os cuidadores que no geral apontam motivos concretos para estar cuidando do paciente assumem uma posição efetiva de cuidadores, ativa e conscientemente, o que não significa que estejam totalmente satisfeitos por assumir esse papel.

No que tange a motivação para a realização do cuidado foram elencados alguns depoimentos em destaque.

“Eu acho que eu perto dele, ele ia ter folgas para lutar. Ele o paciente contra essa doença. De fazer ele reconhecer que Deus existe. Foi através da doença dele que eu consegui falar de Deus para ele. Foi pouquinho mais falei. **O afeto, sem dúvida. E eu acho que a responsabilidade era minha mesmo.** Teve cobranças de tudo o que era lado. Minha mãe achava que eu estava largando meus filhos, por homem, ou que eu podia pegar doença. Eu discuti muito com minha mãe por ele”. (companheira, 35 anos - 1)

“A necessidade. **Nem seria a questão de obrigação de esposa, de companheira. Mas a necessidade, a situação.** Acho que nem teria que fazer outra coisa. Vai além do fato de eu ser esposa. Uma situação dessa a gente faria com qualquer pessoa. Como esse menino meu que tem a doença de Crohn. Não é meu filho. É meu agregado. Não é o fato de querer e nem da gente se obrigar. Mas é a necessidade. **A situação leva a gente a agir dessa forma**”. (esposa, 49 anos - 10)

“**O emocional mesmo. O parentesco. Fica naquela coisa do dever. Ela cuidou de você, agora é a minha vez de cuidar dela.** É maternal. O que eu estou passando, não quero que ninguém passe. Só convivendo para perceber o que se está acontecendo. Eu acho que vale a pena cuidar, tentar. **Antes me arrepender por algo que eu fiz do que do que eu não fiz**”. (filha, 31 anos - 11)

“É o afeto. **Só tinha duas opções para mim: ou cuidar ou cuidar**”. (sobrinha, 22 anos - 12)

“Ah, a amor de filha, né? **Deus me livre abandonar ela.** Ela é um pedaço. São 50 anos. **Ela quer que pague alguém. Deus me livre.** Minha mãe abandonada por nós ou num hospital...” (filha, 50 anos - 15)

“O que me motiva acima de tudo... Deus e a minha religião **porque a gente tem que cumprir a nossa missão.** O que está determinado para nós ninguém vai cumprir”. (companheira, 51 anos - 22)

<b>Tabela 8 – Preparação para o cuidado domiciliar</b>			
<i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>			
Preparados para o cuidado:	Quantidade	%	Quantidade e %
Preparação técnica	17	68%	22 = 88%
Preparação psicológica	2	8%	
Preparação técnica e psicológica	3	12%	
Não preparados para o cuidado:	Quantidade	%	Quantidade e %
Sem preparação psicológica	1	4%	3 = 12%
Sem preparação técnica	2	8%	

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.17).

Dos cuidadores, 88% informam estarem preparados para o cuidado domiciliar.

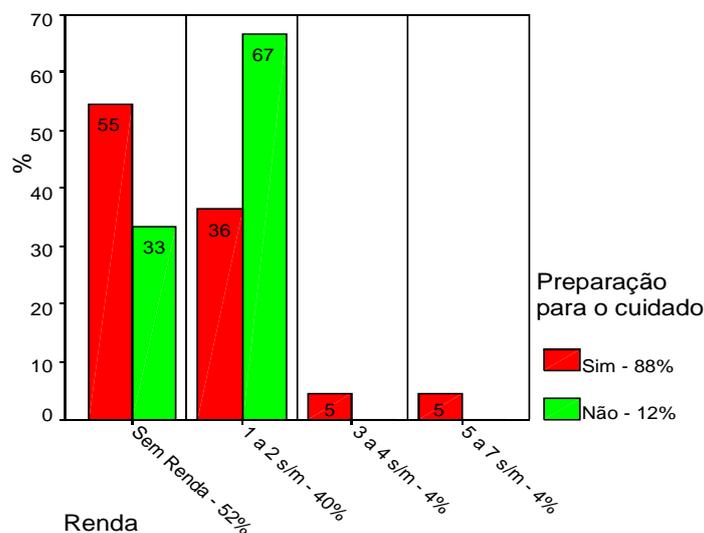
A questão da preparação para o cuidado tem relação direta com a motivação para o cuidado e as dificuldades do cuidado descritas anteriormente. Alguns

cuidadores que apontaram razões para o cuidado mostraram-se também disponíveis para encarar e assumir tudo o que virá pela frente no processo de doença avançada.

No que se refere a preparação para o cuidado domiciliar pode-se ser observado que os cuidadores nos seus relatos verbalizam três tipos de preparação: preparação técnica, preparação psicológica e preparação técnica e psicológica, conforme pode ser visto na Tabela 08. Entretanto, a preparação que verbalizam não corresponde de fato o que demanda o cuidado de um paciente com câncer avançado, que pode apresentar mudança de quadro clínico de um dia para o outro.

Entretanto, ainda que os cuidadores façam referência a ser o cuidado um trabalho profissional (**“estou preparada mas não como profissional de saúde”**) pois necessita de preparação, para os cuidadores o cuidado não é trabalho e sim obrigação que restou para eles cumprirem, mesmo que apresentem *insegurança para exercer o cuidado ou não saberem diagnosticar para saber quando e como agir*. A família cabe a responsabilidade de arcar com a tarefa técnica do cuidado, deixando em segundo plano o que realmente lhe cabe: o afeto. A questão da preparação tem vinculação direta com a questão da responsabilidade pelos cuidados, que será visto a seguir. Na medida em que consideram estar preparados para o cuidado por amor ou afeto (12%) e por solidariedade (60%) e não pela necessidade do paciente (somente 24% das cuidadoras), o cuidado não é visto como trabalho, embora necessite por isso necessita de experiência e preparação. É uma situação dada. Ninguém questiona ser um trabalho especializado o cuidado que a família desenvolve. Há cuidadores que verbalizam terem pegado a prática, terem entendido como agir, entretanto, sabe-se que isto não significa, de fato, preparação para o cuidado.

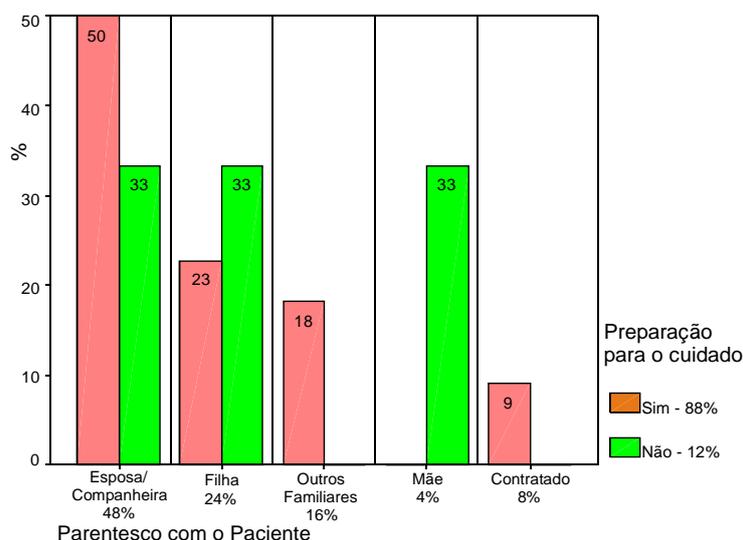
**Gráfico 38 – Renda / Preparação para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ. 2003 (1.11/2.17).

Com relação a renda dos cuidadores que relatam não estar preparados 67% possui renda de 1 a 2 salários-mínimos e 33% não possui renda. Do total dos que se consideram preparados (88%), 55% são cuidadores que não possuem renda e 36% com renda de 1 a 2 salários-mínimos. Percebe-se o fator econômico como um empecilho de legitimidade para a preparação do cuidado. Entretanto, pode-se perceber com este Gráfico que no que tange a preparação para os cuidados, os cuidadores tendem a se prepararem para o cuidado, perpassando as dificuldades financeiras. Os cuidadores por se considerarem responsáveis tendem a se sentirem preparados devido ao fato de o paciente necessitar dos seus cuidados, não tendo outra alternativa.

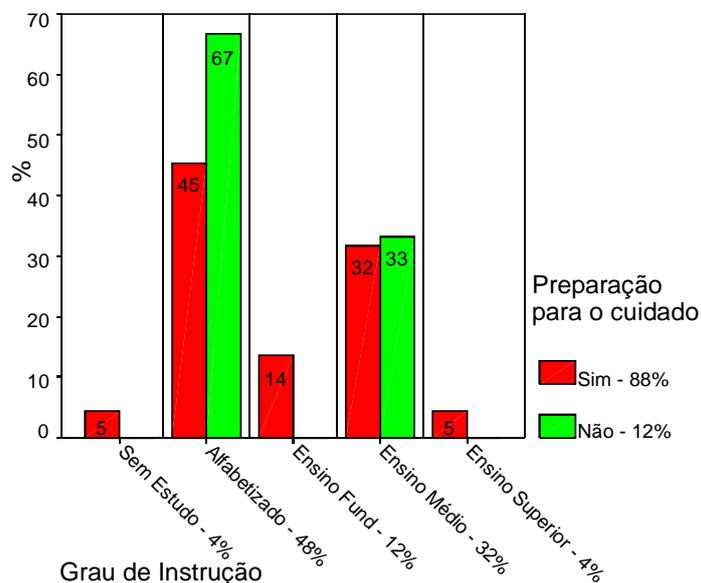
**Gráfico 39 – Parentesco / Preparação para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 2.17).

Com relação ao parentesco com o paciente dos cuidadores que relatam não estar preparados (12%), 33% são filhas, 33% são companheiras e 33% são mães. Entre outros familiares percebe-se que o sentimento de não estar preparado para o cuidado vêm de pessoas de vínculo afetivo e de proximidade com o paciente. Os cuidadores contratados se consideram preparados para o cuidado embora não sejam cuidadores profissionais. Percebe-se neste caso que estes não têm outra escolha, visto terem sido contratados para prestar este serviço, logo, obrigação destes. Assim, no que tange aos familiares pode se levar em consideração que a não preparação advém das dificuldades e a preparação da responsabilidade e da necessidade, vistos serem estes os que efetivam os cuidados.

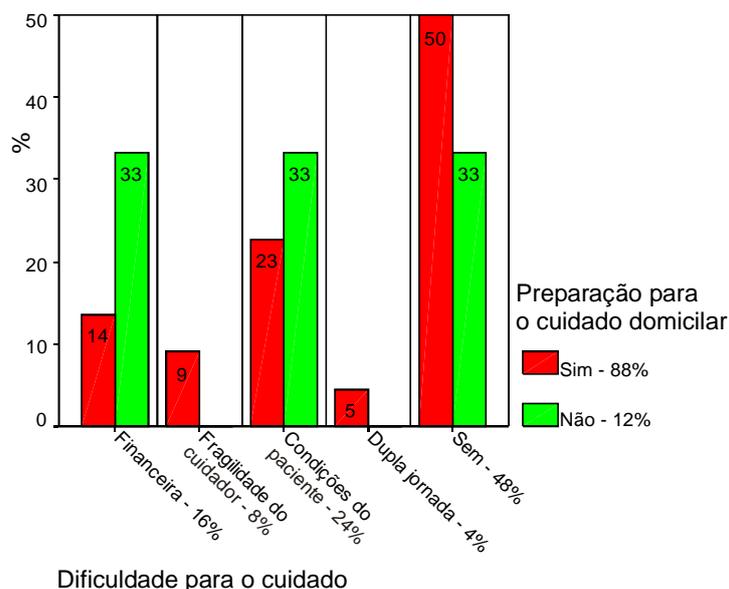
**Gráfico 40 – Grau de instrução / Preparação para o cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.17).

Com relação ao grau de instrução dos cuidadores que relatam não estar preparados 67% são alfabetizados e 33% possuem ensino médio. Entre os que se consideram preparados (88%) estão os alfabetizados (46%), com ensino fundamental (14%), ensino médio (32%), os sem instrução (5%) e o ensino superior (5%). Observa-se no gráfico que há um equivalente à porcentagem nos extremos do grau de instrução. Além disso, não é o grau de instrução que vai determinar a preparação para o cuidado, tendo em vista que os sem instrução e 46% dos alfabetizados consideram-se preparados. Sendo assim, a variável instrução será um fator primordial para a tarefa de cuidado, se for levado em consideração a necessidade de ensino técnico específico para o desempenho desta função, isto é, sendo realizado por profissionais e não por familiares. Do contrário, pode variar de cuidador para cuidador.

**Gráfico 41 – Dificuldade para o cuidado /  
Preparação para o cuidado domiciliar  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ**



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.16/ 2.17).

Comparando as variáveis dificuldade para o cuidado e preparação para o cuidado observa-se que dos 88% dos cuidadores que informam preparação para o cuidado domiciliar 50% não relatam qualquer dificuldade para o cuidado, 23% relatam como dificuldade as condições clínicas do paciente, 14% dificuldade financeira, 9% como dificuldade a fragilidade do cuidador e 5% a dupla jornada de trabalho, o que configura contradição nos relatos. Dos cuidadores que referem não estar preparados para o cuidar, 33% informam ser devido a dificuldade financeira, 33% devido as condições clínicas do paciente e 33% sem dificuldades específicas.

Percebe-se no cruzamento dessas variáveis que os cuidadores que apresentam quaisquer dificuldades para o cuidado 2/3 informam não estar preparados para o cuidado e 1/3 informa estar preparados. Dos que informa não ter dificuldade 1/3 não se encontra preparado para o cuidado. Percebe-se com isso contradição nos relatos. Os cuidadores tendem a se sentirem preparados para o cuidado, porém de fato não há preparação destes para esta tarefa. É no envolvimento com o cuidado no domicílio – e não no ambiente hospitalar - que estes vão perceber as dificuldades, o que possivelmente lhes fará criar estratégias para o cuidado.

No que tange a preparação para o cuidado domicilia, observa-se uma desresponsabilização indireta do Estado pelo cuidado, como se no caso de o parente não cuidar do paciente, este possivelmente ficará desamparado. Os cuidadores receiam não estarem preparados, pois não enxergam possibilidade de outra pessoa

que possa cuidar do paciente. Assim, pela importância dessa questão, decidiu-se em apresentar todos os depoimentos dos cuidadores sobre a preparação para o cuidado.

A) Dos que responderam estarem preparados:

A.1) Preparados tecnicamente:

**“Até o final. Eu acho que se eu cheguei até aqui é que eu tenho que ir até o final. A responsabilidade está nas minhas mãos. Sei limpar ele, cuidar dele... Tudo. E na hora? (...) A gente só vai saber na hora (falecimento)”. (companheira, 35 anos - 1)**

**“Acho que tem a ver com o fato de eu ser auxiliar de enfermagem. Acho que por isso é mais fácil pra mim do que para meus irmãos”. (filha, 28 anos - 2)**

**“O tempo que eu passei no hospital deu pra tomar coragem. Eu sei. A gente sabe cuidar dela. Vai ter horário de remédio tudo direitinho”. (filha, 37 anos - 3)**

**“Porque eu sou uma pessoa muito independente, competente. Eu tenho assim coragem para isso. Eu me considero uma guerreira. Por exemplo, quanto ao alcoolismo. Lutar contra aquilo e vencer. Então, eu acho que também tenho força para isso”. (esposa, 57 anos - 4)**

**“Querendo ou não, eu tô. Porque tem que estar, não tem mais ninguém”. (filha, 20 anos - 6)**

**“Porque estou aprendendo. Tenho que ser paciente. Sei do quadro atual: é final mesmo...” (esposa, 49 anos - 7)**

**“Mas não como profissional de saúde. Mas como leigo, a gente tem alguma experiência e não que a gente vai acertar tudo. Mas o quadro que ele já passou, a gente conseguiu suportar e superar”. (esposa, 49 anos - 10)**

**“Até o final. Tenho que estar. Se não estiver quem vai estar? Nós temos que estar minimamente preparados desde que ela veio pra cá. A gente percebe o quadro clínico, apesar de não entender de medicina. Ela tava sangrando sempre e se alimentava pouco. A fraqueza continuava. O quadro ia só piorando. É até injusto! Ontem, por exemplo, ela estava gemendo muito... o corpo cansado...”. (filha, 31 anos - 11)**

**“Só essa parte que eu digo para você que eu tenho de saber quando procurar o médico. Porque se eu não procuro, o que pode acontecer? Ou não fazer, e acontecer algo com ela. Eu limpo o caninho (da traqueostomia) após toda a alimentação. Faço tudo”. (neta, 29 anos - 13)**

**“Eu acho que melhor do que eu, como filha, não tem. Eu já sei lidar com tudo. Tanto que eu tirei meu pai daqui na 2ª feira e ele faleceu na 5ª feira. Porque por pior que seja a doença o melhor é em casa. Até para o acompanhante é ruim o hospital. É cansativo. Apesar do prolapso<sup>51</sup> dela**

---

<sup>51</sup> Prolapso ou procidência do coto cólico é a complicação mais freqüente nas colostomias em alça (vide colostomia em encargos do cuidado capítulo 4.6).

que mexe muito comigo por ela estar exposta. Mas nem por isso eu me desespero”. (filha, 50 anos - 15)

“Porque sou eu que acompanho ele sempre em termos de medicação, de cuidado... sair da cama, levar na cadeira. Tudo sou eu que sei. **O jeito melhor de cuidar dele quem sabe sou eu. Porque eu fico com ele 24 horas por dia**”. (companheira, 21 anos - 16)

“Até pra vir de madrugada na emergência eu venho. Tenho cansaço, mas até Deus me dar força, eu vou. Eu estou muito cansada, **mas eu vou cuidar dele até Deus me dar força**”. (companheira, 72 anos - 18)

“Porque eu já cuidei da minha avó há muitos anos atrás. Ela teve câncer nos seios. A gente fazia o curativo. Comprava carne de boi para colocar nos seios dela, no curativo. Já cuidei do meu irmão quando ele ficou doente também. **Então, a gente pega a prática**”. (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)

“**Eu tenho que estar**. Porque eu não posso falar nada **por enquanto** porque **ele** está bem, **faz as coisas sozinho**. Tudo ele faz sozinho”. (esposa, 44 anos - 20)

“Se ele ficar melhor e derem alta vai continuar a mesma coisa, como era antes. Volta à rotina de casa. **Seria muito bom se ele voltasse bem melhor e continuasse...**” (companheira, 51 anos - 22)

“**Tô, né? Esse tempão cuidando dele...** Já falaram até para eu fazer um curso de enfermeira. Na minha casa, meus colegas falaram isso. **Quem dera... É tão caro...**”. (irmã, 32 anos - 23)

“Em casa? Ah, eu tô. Quando eu tenho que ir ao médico, a minha irmã ou um rapaz que mora lá em casa ficam com ele. Os meus médicos já sabem do meu problema e me liberam sempre cedo das consultas, **porque sabem que eu tenho que cuidar dele**. Ele doente come mais do que eu. Ele tem mais apetite que eu. É porque eu fumo, né? Aqui eu não fumo não. Eu tenho vergonha de ser chamada atenção e não sei da minha reação, do que eu faria”. (companheira, 51 anos - 25)

#### A.2) Preparados psicologicamente:

“**Porque eu me preparei psicologicamente**. Estou me preparando para o que possa vir. Sempre converso com a Dr<sup>a</sup> M. **Para ela me colocar a par do que pode acontecer**. Estou sempre me preparando...”. (esposa, 56 anos - 14)

“Ah, eu acho que sim. **Porque, em primeiro lugar, eu sou muito realista**. A qualquer momento, eu espero o que possa acontecer. Eu já pedi a Deus para estar com ela quando ela vier a falecer. Porque eu quero estar junto e eu sei que é pouco tempo”. (irmã, 57 anos - 17).

#### A.3) Preparados técnica e psicologicamente:

“**Tô preparada, sim**. Não tô com esgotamento físico. Ver essas mortes todas eu não me acostumei. Sempre a gente sofre. **Tem que passar por cima, né? Mais ou menos sei cuidar dela. Para fazer bem mesmo só**”

**profissional. Pelo que eu vi, eu faço”.** (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos - 5)

**“Eu tenho que estar. De um jeito ou de outro eu tenho que estar preparada para qualquer coisa que eu tenha que fazer e que possa acontecer”.** (esposa, 49 anos - 8)

**“Porque eu aprendi, entendi o que está acontecendo. Quando você procura entender, tudo fica mais fácil”.** (sobrinha, 22 anos - 12)

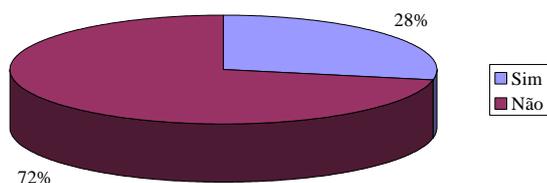
B) Nem os que não se acham preparados não vêem o cuidado como trabalho, mas vêem essa situação como dada. Dos que disseram não estar preparados:

**“Acho que estou me preparando. Até porque numa situação dessa ninguém está. Não vou deixar de chorar, porque senão eu explôdo. Não. A gente nunca vai estar preparado para isso. A gente vai ter que se acostumar com a situação”.** (filha, 21 anos - 9)

**“Eu acho que preparado a gente nunca está. Às vezes dá aquele estalo, de levar na emergência. Eu sempre falo para ele que a gente vai sair dessa, que só Deus é que sabe. Eu tento me preparar... arrumar as coisas. Porque eu que corro com ele e ele é muito teimoso em casa. Às vezes ele não quer tomar remédio. E tem muito comprimido. Então eu sei que para ele é muito difícil. Com o paciente mais maleável seria mais fácil”.** (companheira, 52 anos - 21)

**“Se ele ainda fosse mais calmo. Mas ele me ofende. Outro dia ele me chamou de desgraçada e tudo. Eu acho que é da doença. Eu acredito que não seja dele. Ele tinha a sua rebeldia, mas não era assim. Ele não deixava nem eu carregar bolsa. Eu acho que ele sabe da doença. Deus vai me dar força (diz chorando)”.** (mãe, 72 anos - 24)

**Gráfico 42 – Referência a treinamento**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.9).

No que tange ao treinamento, apenas 28% informam ter tido treinamento para o exercício do cuidado. Percebe-se que este treinamento advém dos momentos em que estiveram no âmbito hospitalar e foram orientados pela equipe sobre a doença e como proceder. Os cuidadores não fazem referência a qualquer tipo de curso de cuidadores ou espécie, que configure instruções e preparação específicas para a ação que exercem. A maioria dos cuidadores (72%) afirma não ter tido qualquer tipo de

treinamento. Isto significa que não há qualquer treinamento, preparação técnica dos cuidadores para a tarefa que irão desempenhar, restando às suas observações e indagações, além dos treinamentos informais junto ao leito e reuniões de grupo por profissionais durante a internação, o aprendizado do cuidado ao paciente com câncer avançado. Sendo assim, o Projeto Família (vide capítulo 2.1.3) não representa aos cuidadores um treinamento para o cuidado ou se configura um treinamento não é encarado como tal, possivelmente por ser o cuidado tarefa complexa de ser realizada, necessitando de fato de conhecimento profundo.

Nesse sentido, observa-se nos relatos em destaque o que os cuidadores informam como treinamento e aprendizado recebido na instituição.

***“A enfermeira me explicou de tudo: uso de sonda, fralda...”*** (esposa, 49 anos - 7)

***“Bom... Eu assisti as reuniões: a reunião de família, reuniões com a enfermagem às 3<sup>as</sup> feiras pela manhã. Eu, meu filho, a namorada dele, a irmã dele (do paciente). Fomos pelo menos cada um a 3 reuniões. Muito bons. Às vezes, junto. Às vezes, separados.”*** (esposa, 49 anos - 10)

***“Fui aprendendo aos poucos”.*** (sobrinha, 22 anos - 12)

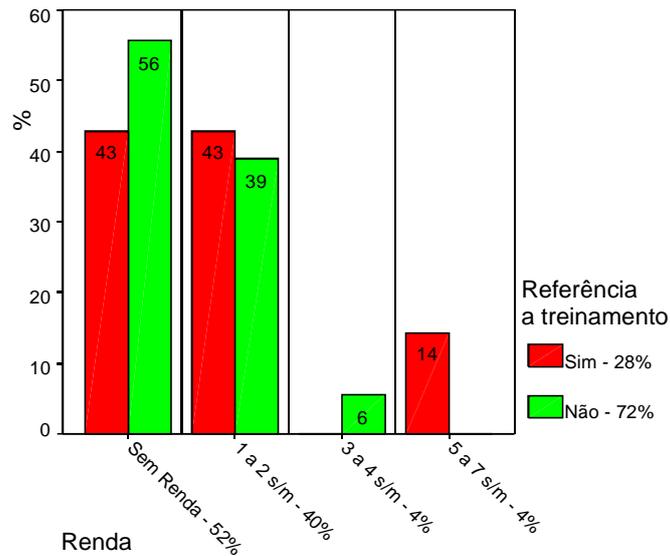
***“O que eu sei é de palestras no INCA que eu fui, sempre me interessei em ir. A lidar com caminho, com a sonda, limpar. Treinar mesmo não.”*** (neta, 29 anos - 13)

***“Olha... o treinamento que nós tivemos por nunca antes participarmos desse tipo de doença, foi a 1<sup>a</sup> reunião, de família, com todos os profissionais.”*** (irmã, 57 anos - 17).

***“Nunca tive, mas o pouco que eu já fui pra casa dele, já peguei e pratiquei. Quando o potássio dele cai, quando não cai. Na enfermaria eu pego todos os dias as dicas... me informo direitinho”.*** (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)

***“Não. Nenhum. Só orientações quanto da alta, na consulta e observação. Só com força de vontade para ir aprendendo”.*** (companheira, 51 anos - 22)

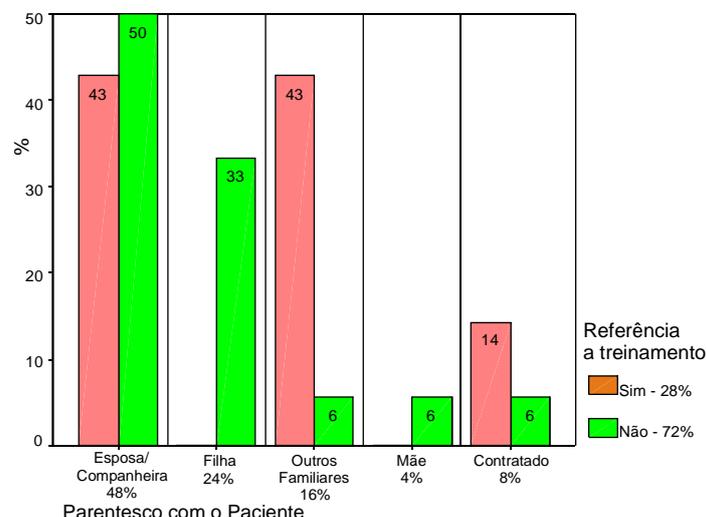
**Gráfico 43 – Renda / Referência a treinamento**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.11/2.9).

Dos 28% dos cuidadores que informam ter tido treinamento 43% não possui renda, 43% possuem renda de 1 a 2 salários mínimos e 14% de 5 a 7 salários mínimos. Percebe-se então que a maioria (86%) dos que informam ter tido “treinamento” são os cuidadores sem renda ou com renda inferior (1 a 2 s/m). Vale destacar que os cuidadores que possuem renda de 5 a 7 s/m se consideram treinados para os cuidados, o que pode significar que estas rendas lhes permitiriam uma melhor adequação para as necessidades do paciente a partir das instruções obtidas no âmbito hospitalar.

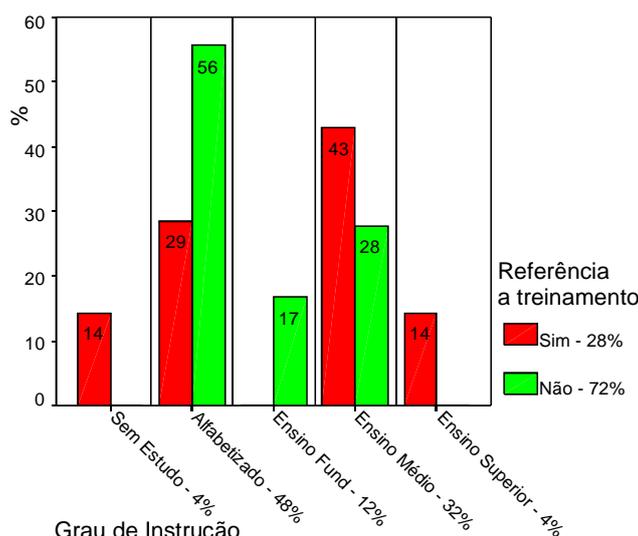
**Gráfico 44 – Parentesco / Referência a treinamento**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/2.9).

Dos 28% dos cuidadores que informam ter tido treinamento 43% são cônjuges, 43% são outros familiares (netas, sobrinhas e irmãos) e 14 % não tem parentesco com o paciente. Dos que não referem treinamento (72%) percebe-se os familiares próximos, tais como cônjuges (50%) e filhas (33%). Ou seja, os familiares com maior proximidade ao paciente, apesar de responderem a necessidade do paciente, não se consideram “treinados” para a atividade que estão realizando cotidianamente. Percebe-se ainda que um dos cuidadores contratados faz referência a não ter tido treinamento. Ou seja, este cuidador não tem preparação profissional e relata que teve treinamento na instituição, apresentando-se desqualificada para este tipo de “trabalho”.

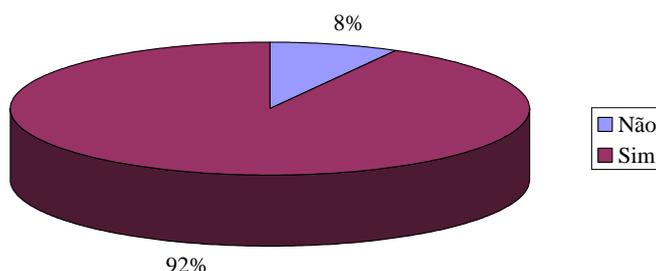
**Gráfico 45 – Grau de instrução / Referência a treinamento**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.9).

Dos 28% dos cuidadores que informam ter tido treinamento 43% possui ensino médio, 29% são alfabetizados, 14% sem estudo e 14% com ensino superior. Novamente há equivalência na porcentagem entre os cuidadores sem instrução e os com ensino superior. Observa-se que mais da metade dos que se consideram preparados (57%) possuem ensino médio e ensino superior. Ou seja, pode-se levar a reflexão de que o grau de instrução permite ao cuidador o entendimento acerca das instruções recebidas, embora não seja um treinamento.

**Gráfico 46 – Responsabilidade pelos cuidados**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.20).

No que tange a responsabilidade pelo cuidado 92% dos cuidadores se consideram responsáveis pelo cuidado do paciente.

Percebe-se que as razões que apontam responsabilidade destes cuidadores são relacionadas àquilo que a pessoa fez, foi ou representou anteriormente para os cuidadores, ou ao sentimento de obrigação (por ser o único cuidador, por considerar o cuidado como uma missão divina ou predestinação, ou por ser responsável pelos encargos do cuidado que necessita o paciente) ou ao afeto simplesmente, este último representando o amor compartilhado, materno ou conjugal. Há de fato um elo com o passado que marca o fato de colocarem-se disponíveis para cuidar.

A responsabilidade advém de uma vinculação anterior com o doente, é um processo que vai desde as ocupações com os afazeres do dia a dia, com a higiene e alimentação, até a busca da participação na vida do paciente, de modo a compartilhá-la.

Entretanto a família não é a única que deve arcar com esta responsabilidade. A LOS, Lei 8080 de 19/09/90 faz referência à saúde nos eu artigo 2º como “*um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício*” e que “*o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade*”, no parágrafo 2º deste artigo. De fato, o dever do Estado não exclui o dos outros setores da sociedade, mas não deve com isso desresponsabilizar-se de garantir a saúde na *execução de políticas sociais que visem à redução de riscos e de outros agravos* à saúde, preconizado no parágrafo 1º do artigo 2º da LOS<sup>52</sup>, devendo garantir bem-estar físico (o doente), mental (o estresse

<sup>52</sup> Na LOS quanto às disposições gerais estabelece-se no seu Art. 1º: “A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício. § 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação. § 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade. Art. 3º A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização

que provém do ter que lidar com a doença) e social (que envolve todo o recurso que se precisa).

No que tange a responsabilidade pelos cuidados ao paciente com câncer avançado, faz-se necessário refletir acerca desta questão na legislação vigente no País, no que se refere a responsabilidade do poder público e da responsabilidade da sociedade e da família. Quanto a isto a Carta Magna (Constituição Federal de 1988) estabelece que *“as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes: I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo; II – atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; III – **participação da comunidade**”*. (artigo 198). A Lei 8080/90 estabelece que *“o dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade”*. (artigo 1º §2º). E a Lei 8742/93 estabelece que *“a assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de **um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade**, para garantir o atendimento às necessidades básicas.”* (artigo 1º)

A responsabilidade pelos cuidadores se apresentou como fator imprescindível para este estudo, por esse motivo optou-se por realizar a íntegra dos depoimentos.

A) Dos cuidadores que responderam que sim:

*“Totalmente. É minha responsabilidade. **Deus me deu esta responsabilidade**”*. (companheira, 35 anos - 1)

*“Porque é como eu te disse. **A minha profissão me ajuda** nisso e ela é minha mãe, e eu sou a filha mais velha”*. (filha, 28 anos - 2)

*“Porque **minha mãe cuidou de mim e agora eu tenho que cuidar dela**. Minha mãe ficava com medo dizendo Deus permita que eu nunca fique doente, numa cama. Agora com ela doente, eu disse pra ela: “Deixa a gente cuidar de você agora”*. (filha, 37 anos - 3)

*“Eu acho que é da minha responsabilidade como esposa. Em primeiro lugar. **Se eu não fosse esposa, talvez achasse que não é da minha responsabilidade**. Seria só de humanidade”*. (esposa, 57 anos - 4)

*“Muito. **Porque eu que fico na frente de remédio, de consulta ambulatorial, da hora da emergência, da dor...**”* (filha, 20 anos - 6)

*“Porque sim. **Sou esposa dele, né? 22 anos não é 22 dias**. Foi muita luta e a hora que eu precisei, ele me socorreu. Meu pai era pessoa do norte.*

---

social e econômica do País. § único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto do artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social”.

Nunca deixou que eu estudasse. Eu nunca trabalhei. Aos 27 anos, arrumei emprego em casa de família. Meu pai não queria, me pôs para fora de casa. Ele não deixou. Disse que eu não ia ficar na rua. **Hoje., é como se fosse uma resposta.** E ele sempre foi muito bom pra mim...nunca me maltratou, nem as crianças...nenhum empurrão sequer". (esposa, 49 anos - 7)

"Me sinto. **Tenho que me sentir responsável.** Porque muita coisa dele é comigo. Ele fica preocupado de eu não estar com ele e também de eu estar e perder o serviço. Eu sou a esposa. Mas não é só por isso. É porque eu amo ele e ele é pai dos meus filhos". (esposa, 49 anos - 8)

"**Porque eu sou filha.** Porque eu auxilio minha mãe e porque minha irmã não consegue cuidar direito...está meio alheia. Parece não estar vivendo isso". (filha, 21 anos - 9)

"**Porque eu quero.** Faz parte da gente, isso está na gente. O querer é um verbo intransitivo. Não precisa de complemento. Não pergunte "porque" eu quero". (esposa, 49 anos - 10)

"**Porque a gente é filho,** a gente tem responsabilidade de não deixar ela em necessidade. **Se eu tivesse isso eu também ia querer que alguém cuidasse de mim**". (filha, 31 anos -11)

"Quando estou com ela sim. **Porque eu sou responsável pela alimentação, pela quantidade de alimentação, pelos horários.** Porque se deixar por ela, ela vai fazer. Para ela eu dou algumas tarefas, para ela não se sentir inútil". (neta, 29 anos -13)

"Muito. **Acho que até demais.** Ele diz que eu "encho" ele. Porque eu estou sempre do lado dele procuro fazer as coisas na hora certa... não deixo a desejar. **Quanto a isso, se eu me propus a fazer, eu vou até o fim**". (esposa, 56 anos - 14)

"**Plenamente.** Eu acho que o amor de filha conta muito e o amor de mãe. Nós nunca fomos inimigas, brigamos. **Não sei se é porque eu sou filha única.** Meu irmão ficou distante depois que casou". (filha, 50 anos - 15)

"**Porque sou eu que fico com ele o tempo todo.** Eu acho que é uma **responsabilidade minha, da família, do hospital de deixar ele bem, sem dor para ele poder ficar em casa**". (companheira, 21 anos - 16)

"Eu me considero ... me considero. **Porque eu acho que ela está necessitando de cuidado e nós a amamos e temos que ser responsáveis pelo cuidado dela.** Ela tem muita confiança em mim e na minha irmã Fátima". (irmã, 57 anos - 17)

"**Eu sou responsável por tudo com ele.** Tanto que quando ele vai ao médico me chamam. Mas, que quando eu preciso de socorro, a minha sobrinha me ajuda". (companheira, 72 anos - 18)

"**É porque desde o momento que eu estou cuidando dele, é responsabilidade minha.** Se ele cair, se machucar é responsabilidade minha. **Eu que cuido, né?**" (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)

**“Porque ele só tem a mim para cuidar dele. E eu sou mais responsável que a minha filha para cuidar dele. Eu fico com ele direto”.** (esposa, 44 anos - 20)

**“Porque desde quando ele adoeceu sou só eu de frente. Tudo sou eu que assino, que respondo. Eu acompanho ele em tudo, nos exames...”** (companheira, 52 anos - 21)

**“Com certeza, né? Ué, por quê? Ele, a família dele: o filho é casado mora em São Paulo, a filha em São Gonçalo. Ele só fica lá em casa. Não sai pra casa de ninguém. Só tem eu. A filha não mora do lado para me ajudar diretamente. Se morasse seria mais fácil. Ela ajuda. Leva ele na consulta, vai lá em casa. Mas a responsável direta sou eu desde o início”.** (companheira, 51 anos - 22)

**“Porque ele está na minha responsabilidade mesmo. Caso qualquer coisa que ocorra com ele eu que vou ser a responsável. Pelo pior ou pelo melhor. Eu mesmo me dei essa responsabilidade”.** (irmã, 32 anos - 23)

**“Lógico, né? Porque não tem ninguém para me ajudar, né filha? Ele sabe da minha situação. Tinha que ter uma pessoa para me ajudar. Mas ninguém nem liga”.** (mãe, 72 anos - 24)

**“Eu acho que a obrigação é minha. Eu tenho meus filhos casados, me ajudam, mas a obrigação é minha. Na época boa, saudável eu tava com ele. Agora eu vou abandonar? Não. Eu cuidei da minha cachorra que o rato mordeu. Dele então, eu vou cuidar com certeza”.** (companheira, 51 anos - 25)

B) Dos que responderam que não:

**“Eu acho que é uma responsabilidade das sobrinhas, das irmãs”.** (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos - 5)

**“Mas é quase isso. Porque tem o esposo dela. A responsabilidade mais é dele. Porém ele não acata essa responsabilidade, não tem essa responsabilidade em mente. Desde quando você se casa com uma pessoa, ela é responsável por você e você por ela. Ou eu estou errada? Ela tem filho e tudo. Não tão nem aí”.** (sobrinha, 22 anos - 12)

Percebe-se nessa questão que nenhum dos cuidadores considera o Estado como responsável por aquilo que realizam. Dos que relatam não ser sua a responsabilidade, verbalizam ser uma responsabilidade do familiar mais próximo ao paciente.

Os cuidadores apresentam a si e a sua família como responsáveis pelos cuidados do paciente/parente, sem qualquer tipo de crítica. Esta concepção vai ao encontro das expectativas das instituições/profissionais. O cuidado nem de longe é considerado como direito previdenciário. As famílias que têm condições financeiras de pagar (8%), contratam um cuidador – neste caso leigo. Já no que tange as pessoas

que não podem pagar, se desdobrarem, no cotidiano, para poder cuidar “como pode” de seu familiar doente. Esse quadro contribui para que o poder público se desobrigue cada vez mais das obrigações com os doentes fora de possibilidade terapêuticas, devolvendo-os à família. Este estudo evidenciou que se por um lado o poder público atende a algumas necessidades materiais da família para a realização do cuidado – com empréstimo de equipamentos, disponibilização de medicamentos e material de consumo – por outro, não considera nem coloca em questão a necessidade do recurso humano especializado e caro para a realização do cuidado. Este cuidado acaba sendo delegado à família, com experiência ou não.

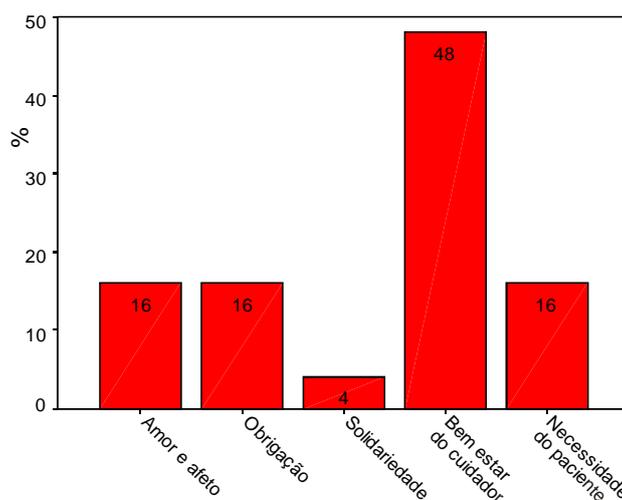
Percebe-se nos relatos que os cuidadores tendem a se sentir responsáveis pela vida do enfermo, por seu bem-estar e cuidados, se configurando em uma responsabilidade que toma o lugar pela dor e sofrimento. Esta responsabilidade se apresenta como dever, obrigação, ajuda humanitária; ainda que por vezes, seja sinalizado a necessidade de um trabalho especializado.

Assim, os cuidadores tendem a se sentir responsáveis pelo que acontece e vai acontecer com o enfermo, no sentido de compreender o problema, se envolver no cuidado, aprender a cuidar. A possibilidade de dar apoio, de expressar afeto é substituída pela necessidade de realizar as tarefas do cuidado.

Os cuidadores em seus depoimentos demonstraram que a pessoa enferma necessita ser cuidada em todos os aspectos e momentos; sabem que não há perspectiva de melhora, mas apenas de controle de sintomas. Em sua maioria têm ciência de que o enfermo não vai conseguir assumir o seu próprio cuidado, pelo contrário, vai gradativamente se tornando mais dependente (vide capítulo 2.1.3). Entretanto na medida que a dependência do enfermo aumenta, os cuidadores vão se sentindo mais impotentes e limitados. Têm consciência de que qualquer descuido ou falha no processo de cuidado pode determinar o agravamento do doente. Têm consciência de que por mais dedicação que se tenha não vai se conseguir reverter a situação de doença de modo que o enfermo volte a ser e a agir como antes, e que não vai impedir a morte deste.

Os relatos dos cuidadores expressam receio, a insegurança de realizar algo de errado no cuidar ou de não se saber o que deve ser feito em determinados momentos. Assim, os desejos e necessidades dos cuidadores também se apresentam limitados ao assumirem os cuidados e a responsabilidade pelo enfermo e que a consciência desta limitação gera uma grande insatisfação e insegurança.

**Gráfico 47 – Significado do cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.21).

Mas por outro lado cuidar, segundo os cuidadores, engrandece quem cuida. Desse modo, advém a concepção do cuidado como agradecimento, amor, afeto e retribuição, diminuindo o cuidado desempenhado que de fato representa “trabalho”, que tem valor de uso e de troca. Assim, encarando o cuidado como trabalho voluntário, 48% dos cuidadores verbalizam que o ato de cuidar significa um “bem-estar para o cuidador” ou seja, é importante para o cuidador o que ele realiza para o paciente porque cuidar é “gratificante”, “resulta em experiência de vida”, “purifica o espírito”. Ou seja, o cuidado que realizam configura trabalho voluntário que engrandece a si mesmo e as pessoas ao redor. O cuidador se sente bem realizando este tipo de cuidado, mesmo tendo noção de que o paciente pode vir a piorar o estado clínico de um momento para outro.

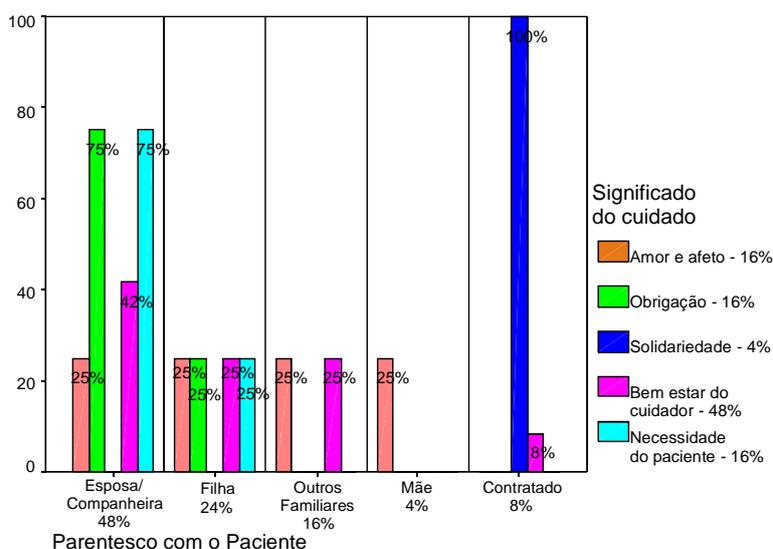
Para 16%, cuidar é um ato de amor, de afeto, “representa carinho”, “um elo de amor”, de acordo com Boff (1999), vide capítulo 2.1.3. O cuidado representa obrigação para 16% dos cuidadores que se colocam retribuindo uma atenção recebida anteriormente: “*eu tenho que cuidar*”. Para 16% cuidar resulta da dependência do paciente que configura uma necessidade. Somente 4% informam ser o cuidado um ato de solidariedade, de ajuda ao próximo.

Na realidade, de acordo com Vasconcelos (2002) o que está por trás do cuidado realizado pelos cuidadores leigos, pela família e da demanda pelo trabalho voluntário é a necessidade que o Estado tem, ao desresponsabilizar-se pela questão social, de encontrar quem a assuma de alguma forma. Entendendo a questão social como aquilo que dá sentido ao trabalho voluntário. Segundo esta autora (idem), a

questão social ao ser individualizada perde o seu caráter público, perde o seu caráter público e coletivo, e, em verdade, passa a ser a única, na relação entre os homens, que se presta ao trabalho voluntário.

*“(...) é o trabalho voluntário em si que coloca as condições para a negação da necessidade de ir às raízes dos problemas que demandam a ação dos voluntários; problemas que, mediados pela teoria social, escancaram sua raiz: a exploração do trabalho”. (Vasconcelos, 2002: 22)*

**Gráfico 48 – Parentesco / Significado do cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

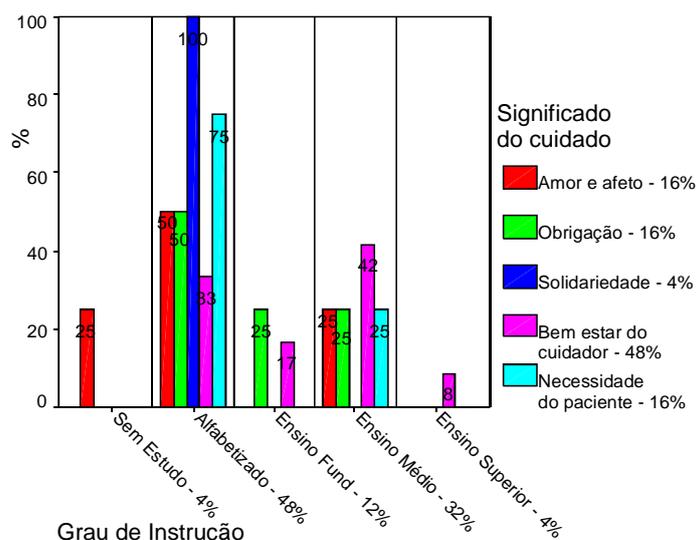


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 2.21).

Neste Gráfico destaca-se que 48% dos cuidadores que apresentam como significado para o cuidado o bem-estar do cuidador 42% são cônjuges, 25% são filhas, 25% outros familiares (irmãs, netas e sobrinhas). Para todos os familiares há presença do amor e do afeto como significados dos cuidados. Já o significado obrigação e necessidade do paciente vão se configurar apenas para as esposas e companheiras e as filhas, com vínculo de maior proximidade com o paciente: *porque é minha mãe, é meu pai, porque eu sou a filha mais velha, se fosse no meu caso ela(a)/ paciente faria o mesmo*. Destaca-se ainda para a mãe o cuidado realizado significa amor unicamente e que para os cuidadores contratados significam solidariedade ou sensação de estar fazendo o que o realiza como pessoa – o cuidado realizado propicia bem-estar para o cuidador. Apenas para os contratados o cuidado realizado significa solidariedade

Percebe-se que no âmbito familiar o cuidado representa amor e afeto, obrigação e vem responder às necessidades do paciente e ao bem-estar do cuidador.

**Gráfico 49 – Grau de Instrução / Significado do cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.21).

Dos 48% dos cuidadores que apresentam como significado para o cuidado o bem-estar do cuidador, 42% possuem ensino médio; 33% são alfabetizados, 17% possuem ensino fundamental e 8% possuem ensino superior. Para os cuidadores em instrução, o cuidado significa apenas amor e afeto. O cuidado representa obrigação para os cuidadores alfabetizados, de ensino fundamental e de ensino médio. E o cuidado representa solidariedade para os cuidadores alfabetizados. Ou seja, percebe-se que independente do grau de instrução a necessidade por parte dos cuidadores de assumirem como sua tarefa o cuidado do paciente, descritas no significado que este cuidado representa e adquire para as suas vidas.

Como foi visto, a concepção de cuidado resulta em conseqüências para os cuidadores e para a própria política de saúde. Nesse sentido, segue abaixo o conjunto dos depoimentos que expressam o significado do cuidado para os cuidadores.

*“Para mim é como se ele fosse um bebezinho. Está muito fragilizado. **Eu vejo ele muito como dependente de mim.** Eu acho que se eu não estivesse do lado dele, ele já teria partido. Acho que ele ainda está vivo por mim. Agora ele já jogou a toalha. Entregou o cargo dele”. (companheira, 35 anos - 1)*

*“Eu queria ficar o mais tempo possível perto dela. **Eu sinto que ela precisa de mim.** Ela já disse isso... que eu passo segurança pra ela. **Acho que é importante. Ela se sente segura. É importante para mim.** Ter mais tempo perto dela... eu me sinto bem. Eu acho muito importante. Ela se sente segura comigo. **Eu acho muito importante eu realizar esses cuidados.** Aqui mesmo na hora de dar banho, eu falo que ajudo ou eu*

mesma dou o banho sozinha. O que eu puder fazer, eu faço por ela. **É algo que eu quero fazer**". (filha, 28 anos - 2)

"Sei lá. Representa carinho que eu tenho por ela. Bondade... **Eu acho que é meu papel cuidar dela. É importante pra mim**". (filha, 37 anos - 3)

**"Representa assim como alguma coisa determinada.** Tanto pela vida conjugal, como pela Lei de Deus, da humanidade. É algo que poderia acontecer. Independente de qualquer coisa. Poderia acontecer comigo também. Eu poderia estar neste mesmo quadro dele. Eu acho que quando chega nesse ponto se torna quase um filho ou filha o paciente. **Eu acho que é uma obrigação minha,** como pai de meus filhos, meu marido, de amigos que fomos. **Acho que é importante o que eu faço por ele.** Em casa não teria outra pessoa para fazer isso por ele". (esposa, 57 anos - 4)

**"Para mim está sendo uma experiência, né? Está sendo uma experiência.** Eu já cuidei antes de outras pessoas...minha sogra...Puxa! Tinha AIDS, em 15 dias morreu. Ela é a primeira que eu cuido bastante tempo. **Eu acho que o que eu tô fazendo é bom. Largar minha casa e vir para cá. Eu acho que ajudar uma pessoa é muito importante... você cuidar.** Não é todo mundo que aceita, mesmo pagando". (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos - 5)

**"Representa um elo de amor. Me sinto realizada, entendeu, porque eu a amo.** É muito difícil neste estágio ficar feliz, mas é para mim importante demais. É importante pra mim... é minha mãe". (filha, 20 anos - 6)

**"Significa que eu tenho que cuidar dele, como uma forma de agradecimento do que ele fez por mim**". (esposa, 49 anos - 7)

**"Eu acho que tudo isso pra mim é uma grande vitória que eu vou ter na minha vida,** fazendo isso por ele... cuidando dele... com certeza! (esposa, 49 anos - 8)

**"Eu tenho que cuidar dele. Ele tem que ter alguém do lado dele. Acho importante cuidar dele**". (filha, 21 anos - 9)

"Hum... como eu vou dizer isso. **Não seria um cumprimento de dever, uma obrigação, mas me tornar disponível de alguma forma. A gente que é ser humano precisa se sentir útil, se sentir necessário.** Por isso que esse mundo tá assim. Porque as pessoas não se sentem útil. Aí complica a própria vida e a vida dos outros. Quando a gente se sente útil, não precisa complicar, acontece". (esposa, 49 anos - 10)

**"Uma forma de retribuir o amor, o afeto, do cuidado que ela teve com a gente. Faz porque gosta.** Se a gente não gostasse não fazia, só se fosse por obrigação. O que não é o caso". (filha, 31 anos - 11)

**"Sim. É uma resposta de afeto.** Eu gosto muito dela. Eu já morei com ela quando eu tinha mais ou menos 17 ou 18 anos. Nós nos desentendemos. **Aí depois que eu soube que ela estava doente, com câncer, voltei para cuidar dela**". (sobrinha, 22 anos - 12)

*“Primeiro porque ela está precisando. **Se eu pudesse cuidar de qualquer outra pessoa, se eu estivesse disponível, com tempo, eu cuidaria. Eu gosto de cuidar das pessoas. É importante eu estar aqui cuidando dela. Eu cuido dela como se eu não tivesse recebido esta notícia... do câncer avançado. Como se ela tivesse curada, mas consciente de que tendência é piorar**”.* (neta, 29 anos - 13)

*“**Eu acho que para mim é gratificante fazer isso. Eu acho que isso purifica o meu espírito. Me faz bem**”.* (esposa, 56 anos - 14)

*“**É importante. Super importante.** Eu acho que o laço de amizade entre nós duas. Eu sei que se eu tivesse no mesmo barco ela não me abandonaria. Meu filho, minha filha, minha nora me ajudam então eu acho que eu tenho que me esforçar. Não posso abandoná-la porque isso é errado”.* (filha, 50 anos - 15)

*“Tudo. Acho que tudo. **Acho que é a minha vida. Porque ele é muito importante pra mim**”.* (companheira, 21 anos - 16)

*“**A gente vai pegando mais experiência da vida, além do amor. O cuidado com ela só faz aumentar o cuidado que a gente tem que vai se estender para o nosso próximo. É experiência de vida, de saber que hoje é ela e amanhã pode ser eu. É muito importante isso pra mim**”.* (irmã, 57 anos - 17)

*“**Eu acho importante porque ele não tem ninguém.** Só não fico aqui no hospital à noite. Porque eu já tenho idade e tenho medo de ficar aqui à noite”.* (companheira, 72 anos - 18)

*“É como falei pra você. Eu nunca cuidei de doente de fora, só dos meus em casa. **Mas desde que eu comecei a cuidar, eu sei que eu tenho disposição pra cuidar, pra dar apoio, dedicação. É importante pra mim também**”.* (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)

*“Eu como esposa tenho que cuidar dele. Não posso abandonar ele numa hora desta. **É minha obrigação. Se eu tivesse doente ele ia me cuidar. Então eu tenho que fazer a mesma coisa. É fundamental que eu cuide dele**”.* (esposa, 44 anos - 20)

*“**Acho que é importante a minha participação junto dele.** Eu acho que ele se agarrou muito a mim e qualquer motivo ele procura a mim. Se eu falar que vou deixar ele, falar com a família dele, que eles vão ficar com ele, ele estressa. **Ele se sente seguro comigo,** com outra pessoa ele não se sente confortável”.* (companheira, 52 anos - 21)

*“**O que significa pra mim? Cumprir uma missão, que foi determinada pra mim. Eu aceitei e vou até o fim.** Quando ele fez a gastrostomia a filha se ofereceu para ficar com ele, ficar uns dias. Eu disse não. Eu sempre achei que a responsabilidade era minha. Eu não reclamo de nada”.* (companheira, 51 anos - 22)

*“**Representa que eu sou paciente com ele, ele tem confiança em mim. Acho muito importante o que eu faço por ele.** Eu comecei a acompanhá-lo depois que minha tia quebrou a perna, engessou. Ela é que fazia o curativo. Mas ele aproveitou o embalo que ele não podia mais e agora só*

quer eu, mesmo que eu não posso, ele me aguarda, mesmo para banho. **Meu filho de 8 anos** não fala nada sobre o que está acontecendo. Mas ele sabe que o tio está doente porque ele pergunta: quando estou em casa “Você não vai lá na minha avó dar o remédio do meu tio? Está na hora do remédio do meu tio?” (irmã, 32 anos - 23)

“É o amor, né garota? **É o amor. Porque se eu não tivesse isso, eu nem sei.** Tem pessoas que falam: “se fosse comigo deixava morrer, ficar escutando judiação do próprio filho”. Mas na minha mão, não. Não morre não. Tudo meu é cuidado...” (mãe, 72 anos - 24)

“**O que significa? Para ele eu me represento uma mãe para ele. Eu to fazendo o que uma mãe faria.** O que a mãe dele faria. Eu limpo ele quando ele tá todo sujo, independente da hora. Outra vez foi após o almoço. levo ele ao banho...”. (companheira, 51 anos - 25)

<b>Tabela 9 – Tipos de auxílios recebidos</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Medicamentos do INCA	25	100%
Auxílio financeiro da Família	15	60%
Material de cuidados e curativos	13	52%
Alimentação de familiares	13	52%
Fraldas e material de empréstimo <sup>53</sup> do INCA	5	20%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.10a).

<b>Tabela 10 – Provedores dos auxílios recebidos pelos cuidadores</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
INCA	25	100%
Família	15	60%
Voluntários do INCA	2	8%
Voluntários externos	1	4%
Instituição Religiosa	0	0%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.10b).

As Tabelas 09 e 10 foram analisadas nos eu conjunto por perceber que apresentam pontos em comum: os auxílios que os cuidadores recebem para evitar e de quem recebem estes auxílios.

Assim, percebe-se que todos os cuidadores informam receber algum tipo de auxílio para o provimento dos cuidados (Tabela 09), seja financeiro, alimentício, em material de cuidados e curativos ou medicamentos e material de empréstimo.

<sup>53</sup> O CSTO/INCA de modo a facilitar o cuidado no domicílio dispõe de material de empréstimo desde 1993. Vide capítulo 3.4.1.

Dos provedores dos auxílios recebidos pelos cuidadores, percebe-se que não há qualquer relato destes cuidadores em auxílio recebido de instituições religiosas. No formulário de entrevista parecia ser importante apontar este possível tipo de auxílio, porém este dado não constou em nenhuma das entrevistas. Além disso, 100% dos cuidadores recebem auxílio do INCA e 60% dos familiares.

No que se refere a essa questão percebe-se que os cuidadores tendem a encontrar apoio para o cuidado de um paciente com câncer avançado na própria família (sendo cuidadores secundários) ou na instituição de referência, que necessita equipar minimamente os cuidadores para que este cuidado seja realizado, evitando ou prolongando assim idas à emergência e conseqüentemente às internações hospitalares.

Quando eles falam do auxílio que recebem por exemplo, os cuidadores só percebem a responsabilidade do Estado como provedor de recursos materiais e não de recursos humanos.

Percebe-se com isso uma crise no SUS onde o Estado arca com as despesas de recursos materiais, das grandes indústrias farmacêuticas, mas não arca com contratação de pessoal, obrigando diretamente a população, nos seus pequenos grupos, a se organizarem para suprir necessidades, como por exemplo, a de um cuidador de pessoas doentes e idosos. Isso deixa para a família para que ela cuide de seu parente doente.

Vianna (2001) aponta para a chamada indústria da Seguridade, composta por seguradoras (privadas), bancos e fundos de pensão, que constitui, junto com os planos de saúde, medicina de grupo etc., como lobby pesado rondando a seguridade social. Segundo Vianna (2001: 192) *“é do interesse dessas empresas que a saúde pública ande mal das pernas e que a previdência sofra um intenso enxugamento, pois aliciam mais clientes justamente quando os serviços públicos não funcionam a contento”*.

<b>Tabela 11 – Encargos diário do cuidado</b> <i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>		
	Quantidade	%
Realização de Higiene corporal	20	80%
Administra medicamentos	25	100%
Realização de Alimentação	25	100%
Realização de Curativo	13	52%
Manutenção de Sonda nasoenteral	6	24%
Manutenção de Gastrostomia	3	12%
Manutenção de Colostomia	2	8%
Nefrostomia	1	4%
Manutenção de Sonda vesical	1	4%
Troca fralda	12	48%
Manutenção de Traqueostomia	2	8%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.11).

Com relação aos encargos do cuidado percebeu-se que um grande número de tarefas estão sob a responsabilidade do cuidador, conforme pode ser visto na Tabela 11<sup>54</sup>. Tais encargos significam que além de alimentação e medicação, por exemplo, o cuidador ainda realiza higiene corporal, sem treinamento para esta tarefa, além de outras atividades. Assim, percebeu-se que os cuidadores não exercem apenas um tipo de atividade, e sim em todos os casos mais de uma atividade.

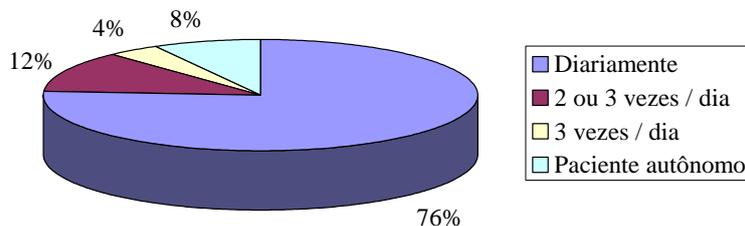
A questão do cuidado de um paciente com câncer avançado apresenta dificuldades que são notórias, mesmo que por vezes não verbalizadas, como por exemplo o manuseio dos instrumentos de cuidado, que se apresentam como funções específicas do profissional do cuidado: a enfermagem. Para os cuidadores leigos aprender a lidar com os instrumentos, com material de cuidados se configura uma dificuldade real que vai demandar tempo e disposição, que necessita de treinamento, de saber específico.

Neste item, a frequência do cuidado foi dividida nas seguintes atividades realizadas, sendo: higiene corporal; medicamentos; alimentação; realização de curativo; consulta ambulatorial; emergência; cuidados com sonda nasoenteral; cuidados com gastrostomia; cuidados com nefrostomia; cuidados com colostomia; cuidados com sonda vesical e outros cuidados realizados.

A fim de que seja observada a sobrecarga do cuidado, será mostrado o número de vezes que um cuidador realiza um mesmo cuidado é exercido no decorrer de um dia (24 horas). É importante observar nos Gráficos a seguir que apenas 8% dos pacientes são autônomos, ou seja, realizam seu auto-cuidado e que a maioria dos pacientes necessitam do cuidado que seja promovido por uma terceira pessoa.

<sup>54</sup> Esta Tabela não apresenta resultados fechados em 100% devido ao fato dos cuidadores nesta questão terem fornecidos mais de 1 (uma) resposta para esta questão, ou seja, no provimento do cuidado todos os cuidadores realizam mais de 1 (uma) atividade.

**Gráfico 50 – Realização de higiene corporal**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



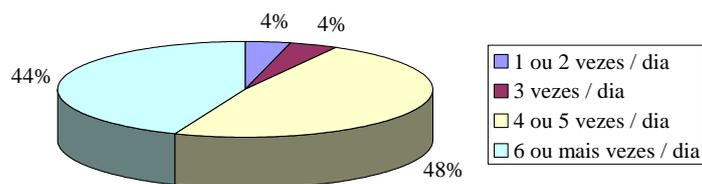
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).

Observa-se assim que 76% dos cuidadores realizam diariamente a higiene corporal do paciente com câncer avançado, além de administrar medicamentos, realizar a alimentação e outros tipos de cuidados.

Embora a higiene corporal de fato é muito importante por proporcionar ao paciente que está restrito ao leito, um banho diário. Além de proporcionar limpeza e conforto, ajuda a refrescar o corpo e o espírito. O banho no geral é dado pela manhã, pois o paciente, geralmente está com mais energia para cooperar, mas pode ser dado em qualquer outro horário, de acordo com a necessidade ou preferência do paciente.

Entretanto este cuidado apresenta a sua complexidade na medida que a higiene corporal proposta não é uma higiene no próprio corpo, ou seja, no corpo do cuidador, mas no corpo de outrem, que apresenta sintomas diversos, ou seja, que necessita de técnica quanto ao manuseio.

**Gráfico 51 – Administração de medicamentos**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

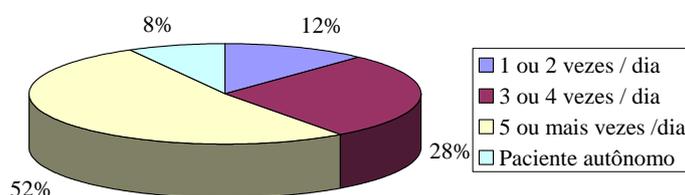


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).

No tocante a administração de medicamentos vale ressaltar que 48% dos cuidadores administram medicamentos de 4 a 5 vezes ao dia e 44% administram de 6 ou mais de 6 vezes ao dia. Ou seja, o cuidador além de realizar a higiene corporal do paciente, administra medicamentos. Em observação de campo, percebeu-se que um paciente usa pelo menos mais de 4 (quatro) medicações por dia para controle de sintomas. O que permite a reflexão sobre o número de medicamentos utilizados se

este paciente apresentar outra patologia<sup>55</sup>. Outro agravante que se percebe é que no geral o uso de medicamentos significa a possibilidade de aparecimento de efeitos colaterais, que vão se revestir em sintomas, que os cuidadores não têm por obrigatoriedade saber como diagnosticar o problema, mas que estes vão ter que conviver e criar estratégias. A administração de medicamentos significa controlar o uso desses remédios e a posologia, não sendo permitido esquecimento de um só dos horários, visto que caso isso aconteça, irá representar dor<sup>56</sup>, ou a iminência de qualquer outro sintoma. A medicação constitui dessa forma um cuidado de suma importância, tendo em vista que esta não pode faltar no domicílio, pois do contrário representará sofrimento ao paciente.

**Gráfico 52 – Realização de alimentação**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



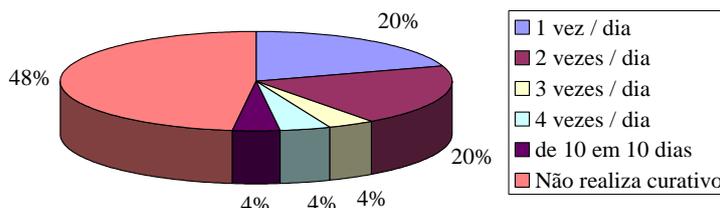
Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).

No tocante a realização de alimentação percebe-se que 52% dos cuidadores realizam alimentação do paciente 5 vezes ou mais/dia, além de realizarem a higiene corporal e administrarem medicamentos, entre outros cuidados. No que tange a alimentação deve-se refletir sobre que tipo de alimentação está sendo realizada. Um paciente com câncer avançado, no geral, tende a ter uma alimentação distinta do restante de sua família. Os pacientes apresentam dificuldades de se alimentar, alimentando-se aos poucos e por diversas vezes ao dia. No geral a alimentação gradativamente passa a ser pastosa ou líquida, devendo o cuidador e a família do paciente providenciar suplementos alimentares, que possam enriquecer a alimentação fornecida.

<sup>55</sup> Os pacientes com câncer avançado têm apresentado quadro clínico de outras doenças crônicas como a diabetes, a hipertensão, a osteoporose, cardiopatias, problemas renais entre outros.

<sup>56</sup> A dor representa talvez o sintoma mais temido da doença neoplásica. Existe o conceito popular de que a dor no câncer é terrível e incontrolável. Com frequência, a dor é tratada de maneira inadequada em pacientes com câncer. Pacientes com câncer metastático apresentam dor, a qual é suficientemente intensa a ponto de comprometer suas atividades diárias em muitos casos. O controle da dor é parte integrante da assistência médica ao paciente oncológico. O paciente deve sempre ser avaliado e reavaliado sob aspecto algico, sempre que achar necessário. Além de desempenhar função importante na qualidade dos cuidados dos pacientes com câncer no final de suas vidas, o controle da dor também é vital para sobreviventes do câncer e para pacientes com estabilização da doença, que podem apresentar dor crônica a partir da doença ou da própria terapia empregada.

**Gráfico 53 – Realização de curativo**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).

No tocante a realização de curativo percebe-se que se por um lado 48% dos cuidadores não realizam curativo do paciente, por outro 48% realizam curativo diariamente - de 1 a 4 vezes ao dia. Somente 4% realiza curativo esporadicamente - de 10 em 10 dias - o que coloca a possibilidade da condução do paciente ao posto de saúde próximo à residência, ou mesmo ao CSTO/INCA, para realização do curativo. Os curativos mostram de fato a complexidade do cuidado necessário a um paciente com uma doença crônico-degenerativa como o câncer. Os curativos podem ser resultados de lesões decorrentes do tratamento do câncer (cirurgia, radioterapia e quimioterapia), do próprio tumor fora de possibilidade terapêutica, como também decorrentes da restrição ao leito<sup>57</sup>. Além disso, podem por vezes se apresentar extensos e profundos, o que leva a uma necessidade técnica para a sua realização. No ambiente hospitalar, por exemplo, os curativos são realizados por profissionais de enfermagem de nível superior, ficando aos profissionais de nível técnico<sup>58</sup> a responsabilidade por cuidados complementares – administração de medicamentos, banho, soro, sonda, etc. Não se pode esquecer que, qualquer tipo de manipulação do paciente com câncer avançado, significa *dor*<sup>59</sup>. Assim, nos hospitais, é comum a administração de medicamentos, freqüentemente muito fortes, ou seja, o uso de

<sup>57</sup> No que se refere a restrição ao leito sabe-se que esta provoca ao paciente úlceras de pressão, ou seja, escaras, que podem provocar saliências ósseas. As escaras ou úlcera de decúbitos decorre da compressão e a conseqüente falta de oxigenação e nutrição dos tecidos (pele, mucosas e tecidos subjacentes), quando uma pessoa com diminuição da mobilidade permanece na mesma posição por longos períodos. As escaras resultam em um tipo de ferimento muito comum nos pacientes com câncer avançado. Em visita domiciliar realizada a um paciente de 19 anos residente na Baixada Fluminense, este se apresentava bastante emagrecido, com escaras na região sacra e membros inferiores, nas localidades dos calcâneos, nádegas e lateral da coxa. Isso tudo lhe causava desconforto, visto não conseguir mudar de posicionamento no leito, além de dor intensa. A restrição ao leito provocava também a este jovem a perda de sua autonomia, visto que o mesmo indagava a sua mãe, cuidadora principal, a permissão de deixar o domicílio e ir ao hospital com fins de internação: “Mãe, deixa eu ir para o hospital? Deixa?”.

<sup>58</sup> Percebe-se no ambiente hospitalar que os auxiliares de enfermagem podem até ter ciência de como realizar os curativos dos pacientes com câncer avançado, porém estes não o fazem, pois não lhes cabe esta tarefa.

<sup>59</sup> Em observação de campo, observou-se que a manipulação do paciente, principalmente devido a necessidade de realização de curativo, e a experiência de ver o seu familiar sentir, chorar a dor intensa, representa um momento difícil na vida dos cuidadores.

opiáceos<sup>60</sup>, que se caracterizam por ser drogas assemelhadas a morfina. A questão do curativo configura também a necessidade da assepsia deste curativo a fim de evitar infecção e miíase<sup>61</sup>.

<b>Tabela 12 – Condução à consulta ambulatorial</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Conduz quinzenalmente	8	32%
Conduz mensalmente	7	28%
Conduz diariamente	1	4%
Não conduz	9	36%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).

No tocante à condução à consulta ambulatorial, 36% não conduziu o paciente à consulta ambulatorial e 32% já conduziu e ainda o faz quinzenalmente o paciente. A condução de um paciente ao setor ambulatorial (vide capítulo 2.1.2.2) vai representar para o cuidado uma necessidade de organização de sua vida de modo que possa acompanhar o paciente nesta modalidade de atendimento durante o tratamento paliativo. Este tipo de cuidado faz referência a tempo (de 2ª a 6ª feira, em horário comercial) e transporte principalmente para exercício deste encargo.

<b>Tabela 13 – Condução à emergência</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Conduziu 1 vez	9	36%
Conduziu 2 vezes	5	20%
Conduziu 3 vezes	6	24%
Conduziu mais de 3 vezes	1	4%
Diariamente	1	4%
Não conduziram	3	12%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).

No tocante à condução à emergência, percebe-se que 88% dos cuidadores já conduziram o paciente pelo menos uma vez à emergência. Apenas 12% dos cuidadores não exerceram este encargo seja por ser este realizado por cuidador secundário ou devido ao fato do paciente não ter apresentado intercorrência clínica. A condução de um paciente ao setor de emergência hospitalar (vide capítulo 2.1.2.6) significa dispor de locomoção para o paciente, de pessoal e de transporte, além do cuidador ter tempo disponível, visto que pode ser surpreendido a qualquer momento

<sup>60</sup> Relativo a ópio, aquilo que produz adormecimento, usado como sedativo, capazes de produzir ação antálgica prolongada, que combate a dor, analgésica.

<sup>61</sup> Condição mórbida produzida pela implantação, no corpo, de larvas de moscas.

pela necessidade do paciente em recorrer à emergência. Esta questão apresenta também uma necessidade de o cuidador conhecer o problema do câncer avançado e do controle de sintomas a fim de poder diagnosticar rapidamente, para enfim decidir pela condução ou não do paciente à emergência.

<b>Tabela 14 – Manutenção da sonda nasoenteral</b> <i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>		
	Quantidade	%
Não	19	76%
Sim, diariamente mais de 3 vezes	3	12%
Sim, diariamente 1 vez	1	4%
Sim, diariamente 2 vezes	1	4%
Sim, diariamente 3 vezes	1	4%
Total	25	100%

*Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).*

No tocante a manutenção de sonda nasoenteral<sup>62</sup> percebe-se que 76% dos cuidadores não realizam este tipo de cuidado. Entretanto 12% realizam este cuidado diariamente, em torno de 3 vezes ao dia. Além dos encargos do cuidado percebeu-se na pesquisa que 92% não realiza cuidado com gastrostomia<sup>63</sup>, 92% não realiza cuidado com nefrostomia<sup>64</sup>; 96% não realiza cuidado com colostomia<sup>65</sup>, 92% não realiza troca de traqueostomia<sup>66</sup> e 96% não realiza cuidado com sonda vesical<sup>67</sup>. Isto

<sup>62</sup> É um tubo fino, feito de borracha macia e flexível, usado para alimentar o paciente e introduzir os medicamentos necessários ao tratamento médico. Ela é recomendada quando há dificuldade do paciente para engolir os alimentos ou quando o paciente não quer se alimentar devido à falta de apetite. Normalmente, a sonda é colocada nos seguintes casos: presença de tumor na boca ou na garganta; efeito da radioterapia, onde a boca ou a garganta ficam muito inchadas, doloridas e irritadas; cirurgias na boca e na garganta que exigem repouso para cicatrizar e evitar infecções; engasgos frequentes ou crises de tosse durante as refeições; sensação de bolo ou aperto na garganta, que impede a passagem do alimento; retorno do alimento pelo nariz por dificuldade de engolir ou saída pela traqueostomia (abertura feita cirurgicamente nos pacientes que têm dificuldade para respirar provocada por tumores).

<sup>63</sup> A gastrostomia é a comunicação direta do estômago com o exterior, criada artificialmente pela cirurgia. Isto é, a gastrostomia é um procedimento cirúrgico para criar uma abertura no estômago com o propósito de administrar alimentos e líquidos. É usada para nutrição prolongada, como no idoso ou na pessoa debilitada. A maioria das indicações da gastrostomia se superpõem às do uso de sonda nasogástrica, ou seja, um tubo de polivinil que quando prescrito, deve ser tecnicamente introduzido desde as narinas até o estômago.

<sup>64</sup> É a drenagem do rim obstruído, puncionado desde a pele. Isto é, ocorre colocação de cateter de drenagem transcutâneo orientado ou dirigido pela tomografia ou ultrassom.

<sup>65</sup> Colostomia é a abertura da parede cólica e exteriorizada através da parede abdominal, por onde passa a ser eliminados os gases e as fezes. Ou seja, colostomia é a porção do intestino exteriorizada através da parede abdominal. Pode ser permanente ou temporária e a consistência das fezes varia de acordo com a porção do intestino que foi exteriorizada. É indicada quando ocorre: desvio do trânsito fecal em intervenções cirúrgicas para tratamento de ferimentos anorretocólicos; desvio do trânsito fecal quando há obstruções do cólon terminal ocasionados por imperfuração anal, neoplasias ou processos inflamatórios (doença de Crohn, retocolite ulcerativa etc.); como paliativo nos casos de neoplasia inoperável do cólon distal com obstrução do mesmo; amputação abdominoperineal do reto; fístulas reto-vaginais; perfurações não traumáticas de segmentos cólicos, como na diverticulite; lesões perineais extensas como na síndrome de Fournier. Embora as colostomias sejam procedimentos cirúrgicos relativamente simples, apresentam várias complicações, desde simples irritações cutâneas até problemas potencialmente letais.

<sup>66</sup> A traqueostomia é um dos recursos que podem ser usados para facilitar a chegada de ar aos pulmões quando existe alguma obstrução no trajeto natural. A traqueostomia é uma pequena abertura feita na

significa que os pacientes dos cuidadores entrevistados não apresentaram a necessidade desses tipos de intervenções cirúrgicas até o momento da pesquisa. De fato, estes encargos relatados representam cuidados específicos que nem todos os pacientes vão ter necessidade, pois variam de acordo com a neoplasia do paciente e evolução da doença. São cuidados específicos que necessitam de um conhecimento técnico da doença e do manuseio. No senso comum não há por exemplo conhecimento ou qualquer noção a respeito dessas intervenções de cuidados em saúde.

Além disso, o cuidador tem que estar preparado para cuidar do outro e de si. Pois entre esses encargos, por exemplo, os estomas (ostomas)<sup>68</sup> não pode ser controlado voluntariamente. Por essa razão, o paciente utilizará uma bolsa de coleta de fezes. Um dos maiores problemas com que os ostomizados se deparam, depois da operação, é a adaptação à vida normal com este novo componente. São várias as preocupações: os cheiros, os ruídos, a reintegração social e profissional, as freqüentes idas ao banheiro, o tratamento da pele à volta do estoma e até mesmo a atividade sexual. Todas elas são legítimas, mas, superado o choque inicial, a maioria dos colostomizados volta às atividades normais, tomando os devidos cuidados de higiene e utilizando materiais adequados.

<b>Tabela 15 – Outros cuidados</b> <i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>		
	Quantidade	%
Não realizam	14	56%
Troca fralda	11	44%
Total	25	100%

*Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.12).*

No tocante aos outros tipos de cuidados realizados pelos cuidadores, 56% informam não realizar qualquer outro tipo de cuidado e 44% realizam troca de fralda. Vale ressaltar que a troca de fralda pode representar, em alguns casos, uma inversão de papéis sociais, quando, por exemplo, os filhos assumem os cuidados pelos seus pais, presente também na discussão acerca do envelhecimento. Além disso, a realização dos cuidados como a troca de fralda representa a total dependência do

---

traquéia, que fica na parte anterior do pescoço, próxima ao "pomo de Adão". Neste local, é introduzido um tubo de metal (chamado cânula traqueal) para facilitar a entrada de ar.

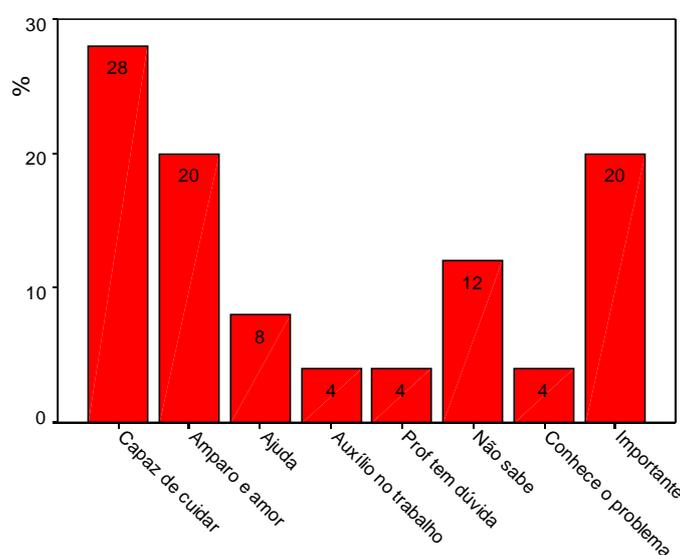
<sup>67</sup> Denomina-se cateterismo vesical, ou seja, é a introdução de uma sonda até a bexiga a fim de retirar a urina. As indicações para este procedimento são: quando o paciente está impossibilitado de urinar; para colher urina asséptica para exames; para preparo pré-parto, pré-operatório e exames pélvicos (quando indicados) e devido incontinência urinária.

<sup>68</sup> Estoma (ou ostoma) é uma abertura feita cirurgicamente no abdome, por onde o conteúdo dos intestinos (colostomia) será expelido e coletado para uma bolsa externa.

paciente dos cuidados de terceiros. A troca de fralda de fato representa perda de autonomia, além de constrangimento de um paciente lúcido, por exemplo, que necessita desse tipo de cuidado.

Vale ressaltar novamente a quantidade de procedimentos que o cuidador realiza, que significa de fato uma gama de conhecimento necessários, que o cuidador não possui, para a efetivação do cuidar, ou seja, para o manejo dos equipamentos e materiais de cuidado em geral.

**Gráfico 54 – Expectativa quanto ao julgamento dos profissionais de saúde sobre o cuidado realizado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.22).

Perguntados sobre a expectativa quanto ao julgamento dos profissionais sobre o cuidado realizado em casa, os cuidadores apontam vários motivos. Entre os motivos destacam-se<sup>69</sup>: 28% dos cuidadores acreditam que os profissionais os julgam capazes para a tarefa de cuidar, ou seja, que como cuidadores, irão cuidar bem dos seus respectivos parentes enfermos em casa, *que aprenderam a cuidar. para 20%* que os profissionais acham que eles, os cuidadores, realizam o cuidado por amor, afeto ou como amparo ao paciente. Ou seja, que os cuidadores transmitirão no domicílio amor, união e carinho, e o paciente não estará desamparado, sozinho. Para outros 20% os profissionais consideram o cuidado realizado como sendo algo de importância, de valor, que é bom, e que por vezes pode representar o que é melhor para o paciente, no sentido de estar junto com a família, no próprio domicílio – ambiente do paciente.

<sup>69</sup> Esta Tabela não apresenta resultados fechados em 100% devido ao fato de os cuidadores nesta questão terem fornecidos mais de 1 (uma) resposta.

Para 8% dos cuidadores, os profissionais acham que o cuidado do paciente em casa representa uma ajuda, resultado de solidariedade dos cuidadores, *que não lhes custa nada*. Para 4% os profissionais consideram que o cuidado em casa é importante, para os próprios profissionais, sendo *uma ajuda no trabalho dos profissionais*. 4% dos cuidadores acreditam que os profissionais consideram que o cuidador conhece o 'problema'<sup>70</sup>, ou seja, o quadro clínico do paciente e 4% acham que de fato os profissionais têm dúvida se os cuidadores irão cuidar bem de seus parentes enfermos em casa, devido a quantidade de informações e orientações recebidas. 12% relatam não saber, não fazer idéia sobre o que pensam os profissionais acerca do cuidado desenvolvido pelos cuidadores.

Quanto as expectativas que os cuidadores têm em relação ao julgamento que os profissionais têm em relação a eles, entendeu-se que elas expressam também uma concepção do próprio cuidador acerca do cuidado realizado.

Nesse sentido, entende-se que os depoimentos na íntegra são importantes para serem observados, na medida que essa questão expressa a relação da instituição com os cuidadores do que fica no imaginário destes últimos.

*"No hospital, em casa, em qualquer lugar é importante. Pelo fato de transmitir cuidado com ele, **afetivo só familiar pode dar. Os profissionais (vocês) até dão carinho, mas não é o mesmo**". (companheira, 35 anos - 1)*

*"Eu acho que vocês pensam **que é uma coisa boa. De uma filha cuidar de uma mãe**. Nem todo filho fica com a mãe no hospital. Na minha opinião, eu acho que vocês pensam que é importante". (filha, 28 anos - 2)*

*"**Que a gente vai cuidar bem dela. Não é isso? A gente vai cuidar sim**". (filha, 37 anos - 3)*

*"Acho que acham excelente e confiam no fato de ser a mulher dele (do paciente) que está cuidando dele. **Eu acho que vocês acham que eu sou capaz, que eu vou conseguir fazer isso: cuidar dele**". (esposa, 57 anos - 4)*

*"Eu acho que vocês acham bom. Eu acho que vocês confiam no que eu faço por ela. **Eu acho que vocês acham que eu aprendi a cuidar dela**. Eu tô vendo todo dia... eu não estudei, mas aprendi vendo fazer..." (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos - 5)*

*"**Eu acho que vocês acham que é legal...isso de uma filha fazer pela mãe, de cuidar da mãe**, porque tem pacientes que ficam aqui largados no hospital, sem ninguém...Os parentes não vêm nem visitar...fica sozinho". (filha, 20 anos - 6)*

---

<sup>70</sup> Utilizado termo proferido por um cuidador.

**“Eu acho que vocês acham que eu vou tratar bem dele. Eu me esforço bastante para ficar junto. Eu acho que vocês acham que eu vou chorar muito ainda. Eu sempre choro, perto ou longe dele. Essa noite eu não dormi nada”.** (esposa, 49 anos - 7)

**“Acho que é uma forma da gente ter uma noção sobre o problema dele. Não sei. Sei lá. Não tenho idéia. Se a gente soubesse tudo o que as pessoas pensam seria bom, né?”** (esposa, 49 anos - 8)

**“O que vocês devem achar? Bom, uma filha ... é bom porque ... Que é bom que tenha alguém do lado dele: ou a esposa, ou a filha. Ele não está sozinho. Que cuide dele direitinho. Que tiro minhas dúvidas, pergunto. Que ela vê um interesse, de cuidar dele”.** (filha, 21 anos - 9)

**“A impressão que eu tive devido ao dia da alta... anterior... devido as recomendações. A preocupação em querer que o acompanhante, que o cuidador tenha cuidado com o paciente em casa. A preocupação do pessoal do hospital com a estadia do paciente em casa. Eu acho que vocês têm dúvida se a gente vai cuidar bem em casa. E isso é bom porque a gente fica a vontade para perguntar, tirar dúvida, pegar orientação”.** (esposa, 49 anos - 10)

**“Eu acho que vocês pensam que é o mais correto do familiar estar presente. Que os filhos estejam apoiando os pais e vice-versa”.** (filha, 31 anos - 11)

**“Eu não sei. Essa é uma resposta que só vocês podem dar. Pelo que eu pude entender eu acho que vocês pensam que eu cuido bem dela”.** (sobrinha, 22 anos - 12)

**“Eu acredito que vocês pensam que seja bom, legal, porque não é todo mundo que... que tem muita gente que não tem jeito, não tem manejo com o cuidado. Por isso minha mãe não consegue. E isso não é porque ama mais ou menos que eu”.** (neta, 29 anos - 13)

**“Eu acho que vocês pensam que é o melhor para ele...junto da família... no ambiente dele... que é uma boa”.** (esposa, 56 anos - 14)

**“Eu acho o seguinte... é sempre válido. Ajudar não custa nada. E os funcionários não ficam com raiva de eu ajudar a cuidar. Eu acho que se eles sabem que o paciente vai ser bem cuidado em casa é até melhor. A única coisa que eu não quero é que ela faleça em casa porque eu tenho uma neta em casa que viu meu pai falecer. E isso é traumatizante. Ver ele morrer, chegar caixão em casa é muito dolorido. E pai, mãe, filho, são pedaços da gente, que arranca da alma”.** (filha, 50 anos - 15)

**“Eu penso que eles acham bom. Porque ele não fica, não está sozinho. Eu acho que eles pensam que é muito importante para eles também. É uma ajuda no trabalho deles. Até porque a gente está sempre junto dele, fazendo as coisas, falando o que ele sente”.** (companheira, 21 anos - 16)

**“Acho que se pensa que somos uma família muito unida. Elas já presenciaram, já perceberam e até mesmo já falaram que nós somos uma família unida, que é muito importante para nós isso”.** (irmã, 57 anos - 17)

*“Eu acho que elas são muito legais comigo. A dr<sup>a</sup> F (que de fato é enfermeira), sabe?... Eu já chorei com ela. Tudo o que eu quero eu falo com ela. Ela me ajuda. **Eu não sei o que pensam do que eu tento fazer por ele**”. (companheira, 72 anos - 18)*

*“Que eu sou uma ótima pessoa, que eu cuido dele bem, que não precisam se preocupar comigo e com o paciente porque eu cuido dele e cuido bem. **Que nunca tinham visto um cuidador/acompanhante que cuidasse tão bem**. Que não precisam se esquentar com o seu M. (paciente): eu dou banho, troco fralda...” (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)*

*“Eu acho que vocês acham que **eu sou uma pessoa de bom caráter**, por eu estar ajudando ele. **Deve considerar certo a nossa postura de ajudar alguém que se encontra frágil nesse momento**. Seria diferente se eu deixasse ele sozinho”. (esposa, 44 anos - 20)*

*“**Não sei. Não faço idéia, nenhuma idéia**. A cardiologista do Hospital da Lagoa, a médica que encaminhou para cá, achava **que eu era uma mãe para ele**”. (companheira, 52 anos - 21)*

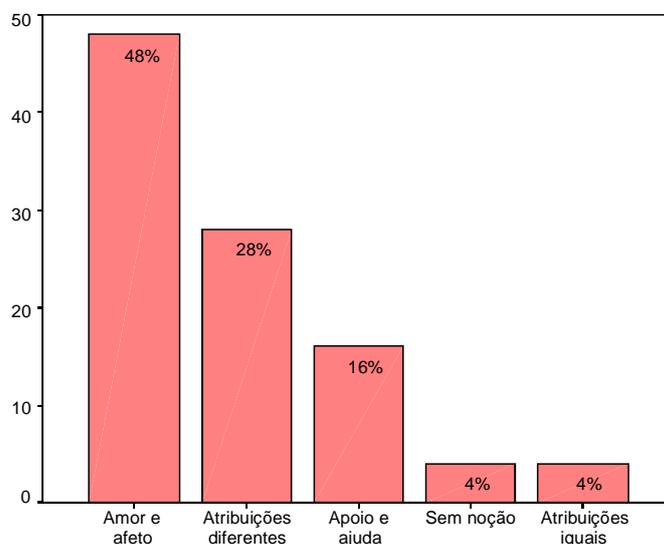
*“Cada vez é diferente o médico. Dessa trajetória toda desde o início, o médico avaliou mais depois da gastrostomia como o paciente está sendo tratado. Nunca tive nenhum problema. **Eles achavam que ele estava sendo bem tratado em casa**”. (companheira, 51 anos - 22)*

*“Acho que vocês acham que é bom eu estar junto dele e **vocês tem muita confiança no que tem que ser feito, na orientação que eu recebo de vocês**”. (irmã, 32 anos - 23)*

*“**Não sei o que eles acham, não. Eu não acho nada**. Ele queria ficar mais uns 15 dias, mas não pode, né? Cada um tem seu pensamento. A médica tem o dela, pra dar alta. Eu peço, às vezes, não sempre, mas se não dá, não dá”. (mãe, 72 anos - 24)*

*“**Eu acho que eles acham bom**, que ele tem uma pessoa que cuida dele. Eu faço até a barba...tudo, tudo. **Eu acho que eles acham que ele tem o carinho da companhia dele, que é diferente da família**. Eu acho que eles acham bom”. (companheira, 51 anos - 25)*

**Gráfico 55 – O que o cuidador pode realizar que o profissional não pode**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.23).

Os cuidadores foram, ainda, indagados sobre o que acreditam poder realizar que os profissionais não podem fazer. Grande parte (48%) atribui ser o amor e o afeto o cuidado, o *remédio* que apenas os familiares podem fornecer: dar carinho, o apego, ao mor compartilhado. Ou seja, a maioria dos cuidadores não verbaliza como sendo sua a responsabilidade pelos cuidados técnicos. Para 28% as atribuições de cuidadores e profissionais são diferenciadas e se complementam. Ou seja, os cuidadores acreditam não poder realizar nada além do que os profissionais já tenham feito ou possam fazer para o controle do câncer e sintomas no paciente, verbalizando a necessidade que têm do auxílio dos profissionais. 16% informam ser a atribuição de cuidadores o apoio e a ajuda, atentando para a possibilidade da permanência do cuidador 24 horas com o paciente, o que não é possível para o profissional. Para 4% dos cuidadores as atribuições dos cuidadores e profissionais são iguais, pois para eles agora não há mais nada o que fazer pelo paciente – sendo igual a assistência fornecida pelos cuidadores em casa e pelos profissionais no hospital e 4% não tem noção.

Abaixo, percebe-se relatos onde os cuidadores verbalizam ser o papel da família no cuidado, de garantir o amor ou o afeto, diferenciando-se do papel dos profissionais.

**A) Sobre o cuidado da família como amor afeto:**

**“O carinho, o afeto é só eu. O amor. Esse remédio só quem pode dar sou eu”.** (companheira, 35 anos- 1)

**“Acho que o jeito que eu cuido dela é diferente e ela se sente segura comigo... A diferença é que ela é minha mãe”.** (filha, 28 anos -2)

**“Dar carinho, bondade...”** (filha, 37 anos -3)

**“A paciência, a tolerância porque muita coisa eu deixo e vou deixar passar devido a doença dele. Eu acho que é mesmo o afeto. Eu posso dar o banho nele, com cuidado, passar para ele o carinho”.** (esposa, 57 anos - 4)

**“No meu caso não, mas com o tempo você se apegar a pessoa e isso faz um pouco a diferença”.** (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos -5)

**“Só dar a ela o meu amor através do carinho, de tomar conta dela...”** (filha, 20 anos -6)

**“Sim. O amor. Porque eu sou filha dele. Eu sou uma pessoa próxima a ele. Ele tem amor por mim e eu tenho amor por ele”.** (filha, 21 anos -9)

**“O carinho familiar. Por mais que vocês tenham... a Drª M muito amorosa. Mas família é sempre família. O afeto é outro o cuidado é de outro tipo, mais próximo”.** (filha, 31 anos - 11)

**“Eu acho que todo mundo trabalhando junto é melhor. Não tem melhor ou pior. Eu não vivo sem a ajuda dos funcionários, da doutora. Eles têm a sabedoria e eu tenho o amor de filha e eu acho que tudo se engloba numa mesma coisa”.** (filha, 50 anos - 15)

**“Só mesmo carinho, mas nada. É o carinho da gente. Por mais que vocês sejam bonzinhos não é a mesma coisa. É o carinho de mulher que é diferente. Nem dos filhos é igual”.** (esposa, 44 anos -20)

**“Ah, eu acho que... a única coisa que eu posso fazer... até porque tem vários para cuidar aqui no hospital por exemplo é ficar perto e dar carinho. O paciente se sente mais seguro com alguém da família”.** (companheira, 51 anos - 22)

**“Ah, eu... a única coisa que vocês não podem fazer por ele é carinho, no mau ver. O carinho de vocês não é igual ao meu. O meu carinho é diferente do de vocês. Já é um carinho mais malicioso no caso do que o de vocês”.** (companheira, 51 anos - 25)

**B) Sobre as atribuições da família serem iguais das dos profissionais:**

**“Sinceramente eu acho que não”.** (esposa, 56 anos - 14)

**“Não, o que é isso. Não sou mais do que ninguém aqui dentro. Quero muito o auxílio de vocês comigo”.** (companheira, 72 anos -18)

**“Não, eu acho que não”.** (companheira, 52 anos - 21)

**“Não. Jamais. Se um profissional não pode fazer, eu não posso. Não teria nem lógica eu responder que sim. Se tivesse algo para fazer os profissionais já teriam feito”.** (irmã, 32 anos - 23)

**“Disseram que tinha uma erva que mexe com isso, feita de babosa, mel e guaraná. Eu fiz trouxe pra ele, mas ele não bebeu. Agora se tem algo que eu possa fazer e os médicos **não, isso não, não. Nada**”.** (mãe, 72 anos - 24)

**“De jeito nenhum. Se a Drª C. não pode fazer, quem sou eu pra fazer. Primeiro é Deus, depois a Drª C. e sua equipe e depois a gente. Perto da equipe do hospital o que posso fazer é mínimo: é dar o amor, cuidar...”** (irmã, 57 anos - 17)

**“Eu tenho vontade de levar ele pra dar uma volta... o sol da manhã. Eu tenho mais paciência. **Só isso porque no resto, eu acho que não.**”** (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)

#### **C) Sobre as atribuições da família serem diferentes das dos profissionais:**

**“Acho que não. Acho que agora mesmo, não tem nada para fazer. Não tem mais nada para o hospital fazer. Vai ser igual. Tudo igual. Mesmo tratamento, mesmo remédio. Tudo igual”.** (esposa, 49 anos - 7)

#### **D) Sobre os cuidadores que não fazem idéia do que pode realizar que profissionais não podem fazer:**

**“No momento **não vem nada na minha cabeça, não**”.** (companheira, 21 anos - 16)

#### **E) Sobre o apoio e ajuda que só os familiares podem fornecer:**

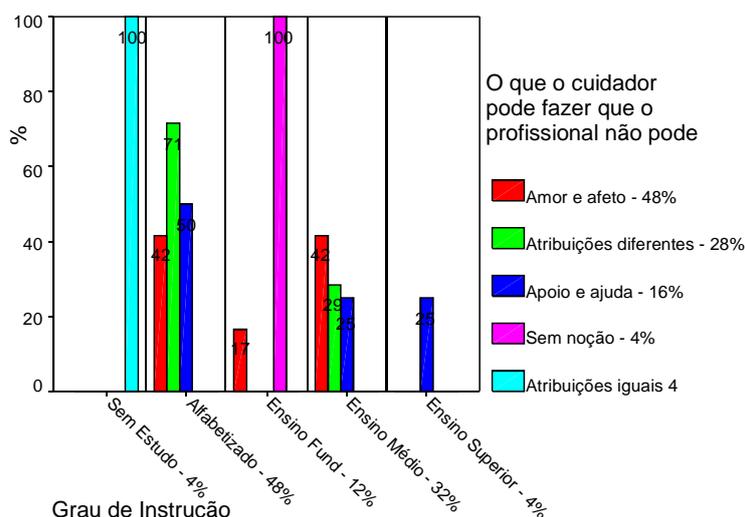
**“Acho que não. A única parte que eu posso fazer é cuidar dele como eu estou cuidando, dar o apoio. **Vocês não podem ficar 24 horas com ele. Fazem o que está ao alcance de vocês. Por isso eu estou aqui**”.** (esposa, 49 anos- 8)

**“É ficar presente nas 24 horas por dia. Isso pra vocês é impossível. Por mais que se queira não dá. **Cada profissional tem que se dividir em 14 pacientes. Nós, não, eu, a irmã dele, só temos ele. Então eu acho que é mais fácil**”.** (esposa, 49 anos -10)

**“O que eu posso fazer é ajudar, mas nada. Ela tem dificuldade de sentar ao vaso, de levantar... ela quer sempre eu por perto. Ela teve um problema na perna e não agüenta nem andar. **Assim, a minha presença a auxilia muito**”.** (sobrinha, 22 anos - 12)

“Não. Eu tento fazer o melhor eu tento aprender direitinho o que eu puder fazer. O melhor por ela para fazer. **Acredito que a gente tem mais tempo do que os profissionais. Eu faço tudo dobrado para dar o melhor de mim**”. (neta, 29 anos - 13)

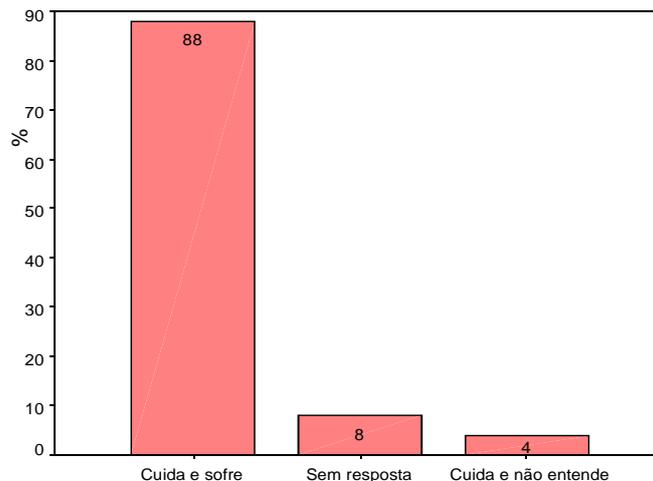
**Gráfico 56 – Grau de instrução / O que o cuidador pode realizar que o profissional não pode**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.23).

Dos cuidadores (48%) que informam que somente os familiares podem oferecer amor e afeto, diferenciando nisto a ação dos profissionais 42% são alfabetizados e 42% possuem ensino médio e 17% ensino fundamental. No que tange a responsabilidade da família pelo amor e pelo afeto (48%) e apoio e ajuda (16%), percebe-se que a maioria dos cuidadores, de fato faz distinção entre a responsabilidade profissional e a responsabilidade familiar no cuidado. Os cuidadores que acreditam ser as atribuições de profissionais e cuidadores iguais (4%), não possuem instrução. Dos cuidadores que informam não ter noção acerca dessa questão, todos são alfabetizados.

**Gráfico 57 – Cuidado e Sofrimento**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.24).

Aos cuidadores foi perguntado ainda se o cuidado realizado com seu familiar o impossibilita de sofrer, entender a doença e a perda com a morte (vide capítulo 1.3.3). A maioria dos cuidadores (88%) informam que realizam o cuidado e concomitantemente sofrem com a possibilidade da perda do paciente, 8% não responderam este questionamento e 4% alegam que cuida, mas não entende a doença.

Os cuidadores apresentam-se como pessoas que vivenciam o processo de doença do paciente como uma despedida gradual da vida para a morte. Tendo consciência disso, de fato, sofrem. Apresentam em sua maioria um sofrimento decorrente da lembrança e constatação de que a pessoa enferma está se tornando cada vez mais dependente. A história social, os momentos construídos juntos são recordados a todo o instante e os cuidadores experimentam saudades daquela pessoa antes saudável que se apresenta agora doente e bastante debilitada.

Os cuidadores, quase na sua totalidade familiar, de certa forma, vão se despedindo daquilo que o seu parente representava, passando por vezes a experimentar um novo sentimento quando o doente se apresenta mais dependente e indefeso. Este sentimento é decorrente do fato de durante anos paciente e cuidador terem vivido numa relação de interdependência e cuidado, de acordo com Caldas (1999).

Mesmo apresentando a consciência de que a morte representa descanso tanto para os enfermos como para os seus cuidadores, estes últimos sofrem porque permanecem com a saudade do que o paciente era, cientes de ser este momento atual de dependência é a única ponte com a história social do paciente, mantendo por

isso o cuidado, mesmo que não aceite a perda do paciente e mesmo que não estejam de fato preparados para exercer este tipo de cuidado. Alguns depoimentos apresentam partes da história social com o paciente enfatizando o vínculo existente.

Assim, os depoimentos revelam o peso do cuidado na família e principalmente vê-lo sofrendo, definhando, morrendo.

A) Sobre os cuidadores que cuidam mas não entendem:

**“Entender a doença nunca... não entendo. Eu cuido dela e me sinto parte. Eu cuido dela normal...como limpo catarro do meu filho. Não tenho nojo. Se tiver que dar banho eu dou também...”** (neta, 29 anos -13)

B) Sobre os cuidadores que informam cuidar e sofrer concomitantemente:

**“Não. Assim conforta porque a gente está podendo fazer alguma coisa. Eu perdi minha mãe ano passado – ponto de safena – estava bem. Ela morreu na recuperação. O meu irmão já se recuperou. A gente não teve nem tempo de aprender a cuidar dela. Já nessa situação a gente sofre muito por vê-lo sofrer e não poder fazer nada. A gente se torna disponível para tentar minorar o sofrimento”.** (esposa, 49 anos - 10)

**“Depois de tudo o que passou... Eu caio sim... tomo meus remédios. Vou encarar numa boa. Vou socorrer. Cuidar e chorar... em casa. Eu choro não é por estar cuidando, pelo trabalho... É porque eu não quero que ele sofra... que ninguém sofra... a morte nesse caso traz um alívio do sofrimento. A gente da família sofre mais que o doente. É claro que eu entrego a Deus para que seja feito o melhor...”** (esposa, 56 anos -14)

**“Eu faço as duas coisas: cuido e choro, sofro por ela. Vou para o cantinho e choro. Dá pra fazer as duas coisas”.** (irmã, 57 anos - 17)

**“Não. A gente fica frágil direto. Não tem como sair dessa. Não tem jeito. Como pode não sentir se você vê a pessoa e não pode fazer nada por ela. Ainda mais eu choro. Eu acho que chorar resolve tudo. Eu quando fico frágil eu choro junto dele. Quando ele diz que está morrendo, começa a fazer recomendações. Ninguém resiste. Fica difícil resistir. Eu choro junto com ele”.** (esposa, 44 anos -20)

**“Não, eu sou muito consciente. Eu cuido, mas eu tenho consciência do que está acontecendo com ele. Eu pergunto tudo. Eu pegava as recomendações, passava para quem ficava e saía com ele em paz. Nunca tive complicação. Eu tenho consciência do que se passa por ele. Mas eu fiz a minha parte. Faço a alimentação dele – “sustagem”, sopas... – embora entre e saia sem fazer a diferenças, mas por causa da doença, e não por causa de mim ou da alimentação. Se eu pudesse ficar com a gastrostomia por 30 anos, eu ficaria. Eu sou uma pessoa espiritualizada e com o pé no chão. Não adianta me espernear. Eu vou até o final com ele. De qualquer forma mesmo com o pé no chão vai ser difícil quando ele vier a falecer”.** (companheira,51 anos -22)

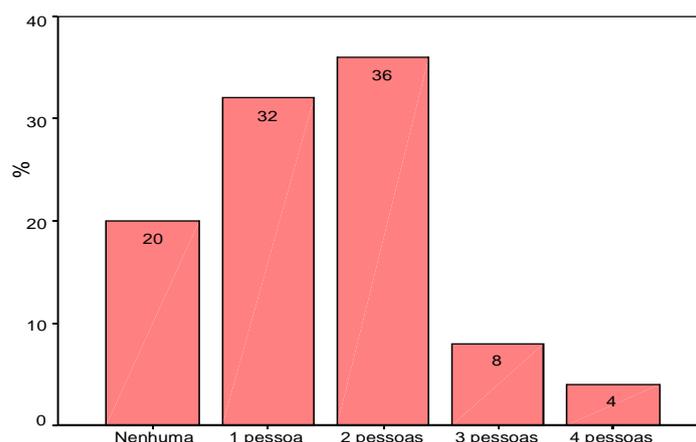
**“Não. Eu choro. Só não choro com ele. Porque eu sei de tudo. A doutora me falou que ele pode morrer a qualquer momento, aqui em casa, dentro da ambulância. Então não me impede cuidar dele e**

**sentir as emoções.** *Todas às vezes faço o curativo, eu cuido dele, mesmo quando eu estou emocionada". (irmã, 32 anos -23)*

Ao aceitarem a doença, percebem só poder esperar que os dias sejam melhores, sem sofrimento para o paciente, num exercício de cuidados e controle de sintomas, solicitando ao serviço de saúde que o sofrimento do doente seja dirimido. Os cuidadores propõem-se a deixar de reagir contra a realidade, aceitando o sofrimento que esta realidade lhes causa, se preparando ativamente para cuidarem melhor de seu enfermo.

Os relatos dos cuidadores revelam não ser possível optar pelo não-cuidado. Verbalizam *'ter que cuidar'*, não tendo outra opção, outra saída. Mesmo não tendo escolha, assumem o cuidado e procuram sentir-se bem em realizar o cuidado ao paciente. Há pessoas cujo vínculo com o paciente em momento anterior representa uma maior tranquilidade no exercício do cuidar.

**Gráfico 58 – Número de pessoas que auxiliam no cuidado**  
*Cuidadores CSTO/INCA/RJ*

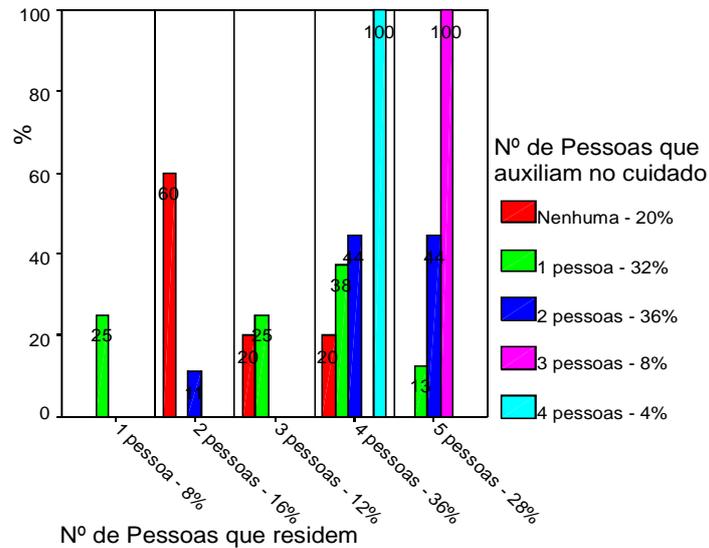


Fonte: Chaves, A. R. M. *O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.16).*

No que se refere ao número de pessoas de quem os cuidadores recebem auxílio, 36% referem receber auxílio para o cuidado do paciente de apenas 2 pessoas; 32% de apenas 1 pessoa e 20% não recebe auxílio de qualquer pessoa, entre outros dados<sup>71</sup>. Ou seja, a maioria dos cuidadores (80%) informa receber auxílio de outros familiares que residem com o paciente, constituindo-se em cuidadores secundários (vide capítulo 2.1.3).

<sup>71</sup> Porém, dois cuidadores informaram receber auxílio da única pessoa que reside com a paciente (em ambos os casos filhas das pacientes) e de pelo menos mais 4 pessoas da família que não residem com a/o paciente.

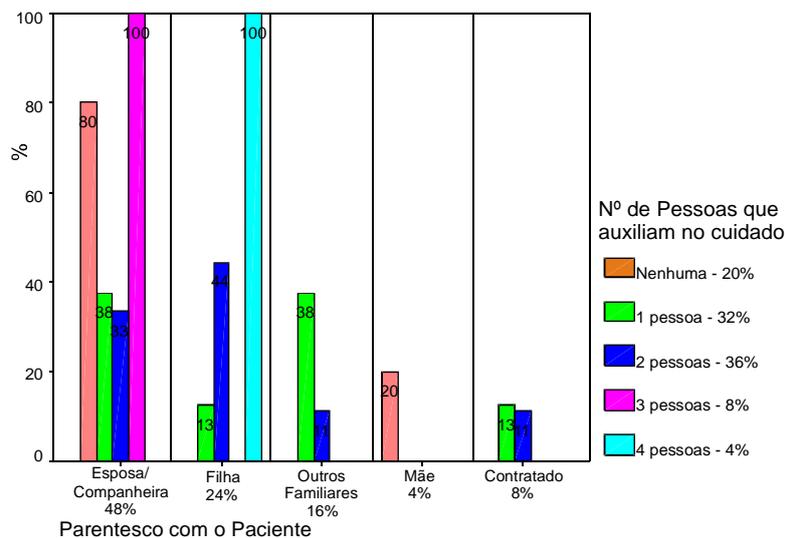
**Gráfico 59 – Nº de pessoas que residem com o paciente / Nº de pessoas que auxiliam no cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.15/ 1.16).

Observa-se no Gráfico que dos cuidadores que referem não receber auxílio das pessoas que residem com o paciente (20%), destes 60% informam que o paciente reside com 2 pessoas, 20% informam que o paciente reside com 3 pessoas e 20% que o paciente reside com 4 pessoas.

**Gráfico 60 – Parentesco / Nº de pessoas que auxiliam no cuidado**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 1.16)

Observa-se no Gráfico que dos cuidadores que referem não receber auxílio das pessoas que residem com o paciente (20%), destes 80% são as

companheiras/esposas que referem não receber auxílio de outro familiar e 20% são as mães dos pacientes. Neste dado, percebe-se serem estas mulheres que no geral tendem a se sentirem “obrigadas” a realizar o cuidado do paciente, seja por retribuição de anos de convivência (cônjuges) ou por amor incondicional (mães), que no geral assumem o cuidado, mesmo que o tenham que realizar sem qualquer tipo de auxílio, a fim de não deixar o paciente em desamparo.

#### 4.2. Sobre o Movimento de Desospitalização e o Cuidado Domiciliar

A desospitalização apresenta-se imprescindível nesta discussão. Em cuidados paliativos é preconizado o modelo de Internação Domiciliar como modalidade de atendimento. A Internação Hospitalar é realizada apenas para atender algumas intercorrências clínicas do paciente, como, por exemplo, queixas clínicas de dor, hemorragia ou dispnéia constante. A desospitalização faz referência à ideologia institucional e a avaliação dos cuidadores sobre o processo de Internação Domiciliar no caso do CSTO.

<b>Tabela 16 – O cuidado realizado no domicílio</b> <i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>		
	Quantidade	%
Avaliação positiva	15	60%
Difícil devido condição atual do paciente	7	28%
Depende da condição do paciente	3	12%
Total	25	100%

*Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.18).*

Quanto ao cuidado no domicílio, percebe-se que a maioria dos cuidadores (60%) avalia positivamente, 28% avaliam ser este tipo de cuidado difícil de ser realizado devido a condição atual do paciente e 12% informam que o cuidado no domicílio depende da condição do paciente.

Assim, a partir desta análise, observou-se que no discurso dos cuidados, conforme pode ser observado nos depoimentos em destaque, apresenta-se o movimento atual de desospitalização dos pacientes presente nesta unidade de saúde, sem crítica realizada pelos mesmos.

***“O que eu fazia por ela aqui eu vou fazer lá na casa. Dar banho, remédio. Só para dormir é que vamos arrumar alguém e aí eu vou para minha casa. Eu acho que é mais fácil cuidar dela em casa que no hospital, porque acho que é menos cansativo. Aqui depois que eu termino de cuidar fico parada, sem fazer nada. Lá não, tem o serviço de casa”. (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos -5)***

**“Cuidar dele em casa é muito difícil pois devido a situação que a gente tem: de cuidar dele, fazer curativo, é muito cansativo. E ele é uma pessoa que não tem paciência. Então a gente tem que ter muito controle para cuidar dele. Se tivesse outro jeito... por exemplo: pudesse ficar no hospital para gente seria bem melhor mesmo. Ele é muito difícil. Quer sair na rua sozinho, e não pode”. (esposa, 49 anos -8)**

**“É bom. É tranquilo, é o que ela prefere. Porque ninguém gosta de ficar no hospital. Por mais que seja bem tratada. Eu até levaria ela pra casa, mas agora é pior. Se ela estiver necessitando do hospital o melhor é ficar aqui. Mas se estivesse em condições de levar para casa, eu levaria. No hospital a gente já fica inseguro, imagina me casa. Apesar da proposta de cuidado em casa, aqui, há a troca de medicamentos, os profissionais”. (filha, 31 anos -11)**

**“Olha... se ele tiver em condições...Eu quero ele em casa em condições dele ir para casa...Não quero ele em casa e de repente ter que sair correndo... É claro que a médica não vai ter noções do momento da intercorrência. Eu quero ele bom...” (esposa, 56 anos -14)**

**“Eu sou assim. Tiraram o soro dela, a doutora falou que ela está evoluindo bem, não tem mais como fazer cirurgia porque eu tenho que ficar com ela no hospital? Se a doutora avalia alta e eu não quiser vai achar que eu quero me livrar. Pedir alta eu não peço. Eu não tenho a formação, o gabarito para avaliar se pode ir ou ficar. Vou esperar a avaliação do médico. Se tiver que receber alta, sabendo que o caminho está aberto para caso tenha que voltar... tudo bem”. (filha, 50 anos -15)**

**“Olha só... eu acho o seguinte: da maneira que ela está eu acho difícil porque ela precisa de soro, está com muita dor. No momento que ela está eu acho melhor ela ficar no hospital perto dos enfermeiros, dos médicos. Tem medicamento na hora certa. Em casa a gente não tem emergência que se tem aqui”. (irmã, 57 anos -17).**

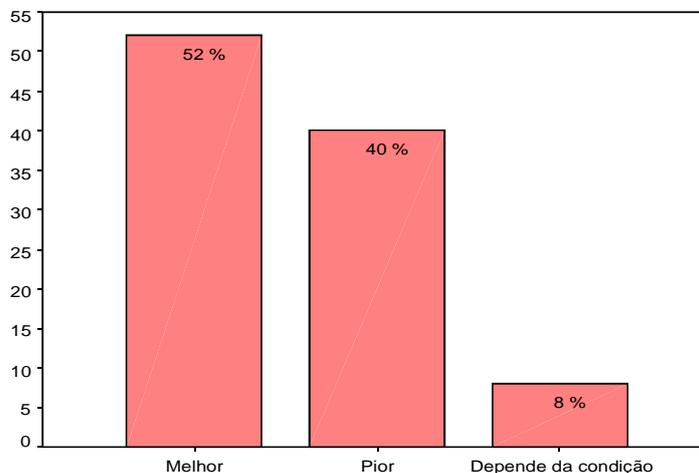
**“Com o maior prazer cuidar dele em casa. Em casa por uma parte é melhor, porque tem atenção, carinho, medicação na hora certa, os cuidados. Pra ele é melhor. Nenhum doente gosta de ficar no hospital. A família também quer que ele volte para casa”. (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos -19)**

**“Eu acho que não tenho condições de levá-lo para casa. Nenhuma. Porque lá é muito quente, ele é muito pesado. Eu acho muito difícil. Eu não tenho espaço para que possa colocar ele. Não tem um CTI. Minha casa, meu banheiro é pequeno. Eu acho que não tenho força para segurar ele, eu não tenho equilíbrio. Cai ele e eu junto. Eu não tenho estrutura para levar ele. Eu tenho que sair e deixar ele sozinho. Sou só eu e ele. Aqui não. Tem os profissionais...” (companheira, 52 anos -21)**

**“Eu acho que como ele estava antes era normal: dar banho, remédios na hora certa. No caso agora como ele está hoje, ele não tem nem previsão de alta. E cuidar dele do jeito que ele está é muito difícil. Se fosse só eu que cuidasse, ficasse com ele em casa, a situação seria diferente.**

**Agora, pagando alguém, é difícil. Na situação que ele está ele precisava de uma enfermeira em casa. Na situação que ele está é muito mais difícil". (companheira, 51 anos -22)**

**Gráfico 61 – Desospitalização**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.19).

Para análise dessa questão, nesta aproximação com os dados, os cuidadores se expressaram sobre o cuidado do familiar na residência e sobre esse cuidado comparado ao cuidado realizado no hospital. Diante da indicação da Instituição pelo cuidado no domicílio ao paciente “fora de possibilidades terapêuticas atuais”, 52% dos cuidadores avaliam ser melhor cuidar do paciente em casa. Ou seja, os cuidadores verbalizam que tanto o paciente, quanto o cuidador se sentem à vontade no domicílio, por ser o domicílio de pertencimento e estar perto de outros familiares, que, inclusive, lhes pode auxiliar. Relatam ainda ser menos cansativo no ambiente domiciliar do que no hospital, e por ser desejo do paciente o retorno para casa. Além disso, o cuidador expressa a possibilidade de retornando para casa poder realizar domésticas, além do cuidar de si. 40% avaliam ser pior, ou seja, o cuidado em casa é trabalhoso, difícil de ser realizado, devido às condições clínicas do paciente, estrutura física do domicílio (*não tem CTI, espaço*) e cansaço físico e psicológicas do cuidador, além das dúvidas que os cuidadores relatam ter acerca do cuidado necessário ao paciente com câncer avançado, que constitui despreparo. 8% não avaliam ser melhor ou pior, relatando que depende da condição clínica do paciente, devendo ser avaliado pelo médico a permanência no hospital ou alta hospitalar. Entretanto, para entender melhor como os cuidadores entendem a desospitalização optou-se por apresentar detalhadamente, pormenorizado.

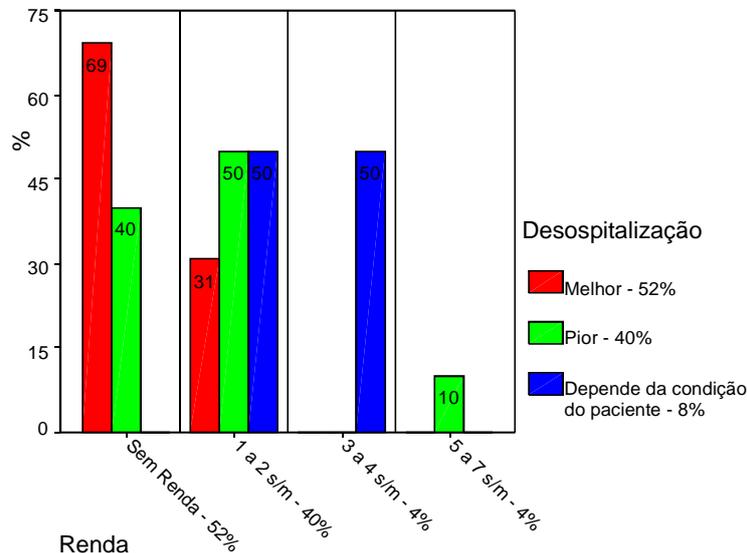
<b>Tabela 17 – Desospitalização</b> <i>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</i>			
Melhor em casa	Quantidade	%	Quantidade e %
Melhor em casa para o paciente e para o cuidador	2	8%	13 = 52%
Melhor em casa para o paciente	4	16%	
Melhor em casa para o cuidador	4	16%	
Melhor em casa para o paciente, mas com dificuldades para o cuidado	3	12%	
Pior em casa	Quantidade		%
Pior, pois é melhor no hospital para os cuidados	10		40%
Depende da condição do paciente	Quantidade		%
Depende da condição do paciente	2		8%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.19).

Dos cuidadores que referem ser melhor o cuidado em casa, foram observados os motivos sendo que 8% dos cuidadores referem ser melhor em casa para o paciente e para o cuidador; 16% referem ser melhor para o paciente; 16% ser melhor para o cuidador e 12% por ser melhor para o paciente, mas o cuidador tem dificuldades para realizar o cuidado. Dos cuidadores que referem ser pior realizar o cuidado em casa, para 40% dos cuidadores isso acontece por considerarem ser melhor que o paciente fique no hospital, devido a possibilidade maior de cuidados, que o paciente não terá em casa.

Sendo assim, devido a importância dessa questão no que diz respeito ao movimento de desospitalização das instituições de saúde, que se iniciou com o Movimento de Reforma Psiquiátrica (vide capítulo 1.3.1). A desospitalização apresenta-se importante neste contexto por ser preconizada no CSTO/INCA com a perspectiva da Internação Domiciliar de modo a atender às necessidades dos pacientes e de seus familiares, mesmo que isso não represente para alguns cuidadores o seu desejo, tendo em vista que verbalizam ser pior cuidar em casa, logo, melhor cuidar/ permanecer no hospital, principalmente devido às condições clínicas e sociais que apresentam os pacientes. A qualidade de vida assim aparece como conceito relativo, havendo diferenciação entre o que consideram ser qualidade de vida os pacientes, os familiares e cuidadores e a instituição CSTO/INCA.

**Gráfico 62 – Renda / Desospitalização**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ

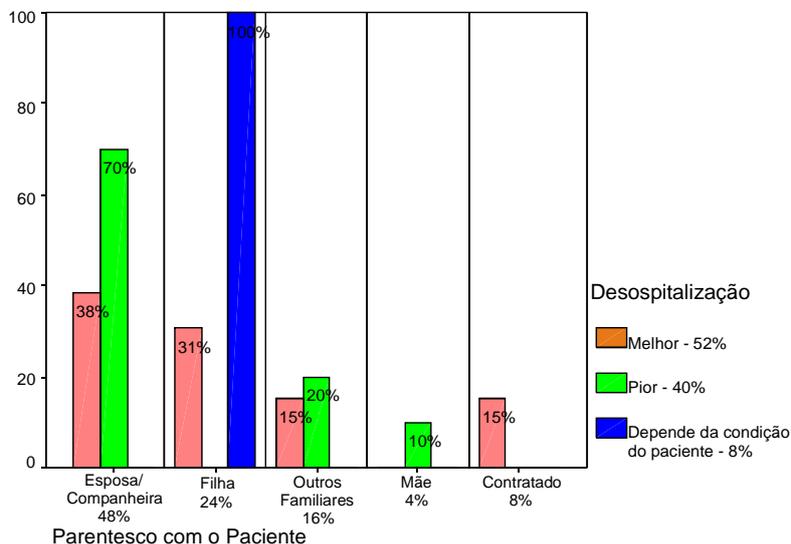


Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.11/2.19).

Dos 52% dos cuidadores que referem ser melhor cuidar do paciente em casa 69% não possui renda e 31% possuem renda de 1 a 2 salários mínimos.

Sendo estes os cuidadores que possivelmente, devido às condições sócio-econômicas, apresentam as maiores dificuldades em manter o paciente no domicílio, visto que isto envolve por exemplo necessidade de material de cuidados mínimos e alimentação. Pode-se refletir quanto a isso que esta avaliação de ser melhor cuidar em casa (além do desejo de não permanecer em ambiente hospitalar), deve-se ao fato da locomoção do domicílio para o hospital ser constante devido ao período de internação hospitalar do paciente e custosa, devido ao número apresentado de pacientes e cuidadores que residem fora do município por exemplo. Com isso, a perspectiva de retorno para casa é esperada pelos cuidadores, mesmo que isso signifique cuidados difíceis e freqüentes a uma pessoa debilitada.

**Gráfico 63 – Parentesco / Desospitalização**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.12/ 2.19).

Dos 52% dos cuidadores que referem ser melhor cuidar do paciente em casa 38% são esposas/ companheiras; 31% são filhas, 15% outros familiares e 15% não tem parentesco. Entretanto para 70% das esposas/companheiras é pior o cuidado realizado em casa. Isso permite a reflexão de que para estas cuidadoras a preferência pelo cuidado realizado no domicílio provém da dificuldade que é atestar diariamente, gradativamente o sofrimento, o definhamento de seus familiares.

Percebeu-se neste estudo que o cuidador familiar não tem escolha entre o cuidar e o não cuidar, devido principalmente às dificuldades sócio-econômicas e psicológicas. Isto permitiu a reflexão acerca do próprio paciente que também não tem a sua autonomia preservada, visto não poder escolher entre o sofrer e o não sofrer – devido a condição de doente com patologia avançada, fora de possibilidade terapêutica atual – e por não poder escolher o lugar onde deseja estar, onde deseja morrer. O paciente apresenta-se, assim, refém da política de saúde e dos profissionais, visto que quem define a alta hospitalar são os profissionais, por mais democráticos que sejam. Não se indaga ao paciente se este deseja ir para casa, quando deseja ir para casa e se ele deseja morrer com dignidade em casa. Assim, nos relatos a seguir percebe-se que alguns cuidadores verbalizam o desejo do paciente em ir para casa. Entretanto, os relatos demonstram o que é melhor para o cuidador X o que é melhor para a instituição, em detrimento do que seria melhor para o paciente.

**A) Melhor em casa (52%)**

**A.1) Melhor em casa para o paciente e para o cuidador (8%):**

*“Melhor cuidar dele em casa. Até ele gosta também. Porque ele fala que chega aqui dá vontade de ir embora”. (filha, 21 anos - 9)*

*“É melhor em casa do que no hospital. Ela e eu preferimos. Ela detesta ficar internada. Faz bem pra ela ir para casa. E vindo para este hospital também ela ficou apavorada. A gente teve que ficar conversando horas com ela. Ela diz que quem vem pra cá, não sai. Chegou ao ouvido dela. Não sei como e através de quem, não sei. Que paciente só sai daqui morto. E ela ficou com isso na cabeça<sup>72</sup>”. (sobrinha, 22 anos -12)*

**A.2) Melhor em casa para o paciente segundo o cuidador (16%):**

*“Eu estou doida para levar ele pra casa. É bem melhor do que o hospital, apesar do recurso”. (companheira, 35 anos - 1)*

*“Eu acho que ela se sentiria melhor, e isso faz a diferença”. (filha, 28 anos -2)*

*“Melhor, bem melhor. Porque ela vai estar na casa dela, com a gente”. (filha, 20 anos -6)*

*“Melhor, muito melhor. Porque eu acho que em casa ela está com o amor dos netos, bisnetos. Em casa ela se sente melhor. No hospital ela se sente meio doente, vê gente pior do que você. Então só em caso de internação em último caso”. (neta, 29 anos -13)*

**A.3) Melhor em casa para o cuidador (16%):**

*“Melhor e menos cansativo cuidar em casa”. (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos -5)*

*“Eu tenho os remédios para cuidar dele e a dor dele estando controlada eu acho melhor cuidar dele em casa”. (companheira, 21 anos -16)*

*“Não. É melhor em casa porque a esposa dele está em casa. Ela não pode vir ao hospital. Ela fica ligando sempre pra saber dele. Está ansiosa. Então para ele e pra família é melhor”. (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos -19)*

*“É melhor em casa. Só quando preciso de soro e outras coisas é que tem que ir para o hospital. É a primeira vez que ele precisa. Até então estava tranqüilo”. (esposa, 44 anos 20)*

**A.4) Melhor em casa para o paciente, mas com dificuldades para o cuidador (12%):**

---

<sup>72</sup> Em 12/03/04 a unidade Centro de Suporte Terapêutico Oncológico passou a ser denominada Hospital do Câncer IV, de modo a permitir aos pacientes e familiares continuidade do atendimento oncológico diminuindo os receios com as transferências de hospitais por medo da morte, tendo em vista o CSTO/INCA tratar de pacientes com câncer avançado.

**“Eu acho que vai ser melhor. Cuidar em casa não é mais fácil, mas a gente quer cuidar dela em casa e vai ser bem melhor por isso”.** (filha, 37 anos -3)

**“Eu acho que é melhor. Porque a casa da gente é o templo. E ele deve sentir a mesma coisa. Fácil de cuidar, não é. Não. É difícil, muito difícil, mas lá é melhor”.** (esposa, 57 anos -4)

**“Cuidar em casa? Cuidar em casa? Em termos do estado dele é pior. Porque ele sangra muito e aí tem que trazer. Mas não tem jeito, não pode ficar internado direto. A gente leva para casa. Nossa! Dá um desespero. Mas a gente dá um jeito. Seria bom se pudesse ficar no hospital direto”.** (irmã, 32 anos -23)

**B) Pior em casa (40%):**

**B.1) Pior em casa, pois é melhor ficar no hospital para os cuidados (40%):**

**“Bom...aqui, no hospital, é melhor, mas ele quer ir para casa ...a gente vai pra casa. Vou fazer a vontade dele. Ele quer ir. Mas pelo tratamento.... aqui é melhor. Aqui tem o pessoal da enfermagem que cuida bem, tem os aparelhos. E em casa é só eu e os remédios”.** (esposa, 49 anos -7)

**“Pior. Porque eu vou trabalhar. Eu fico preocupada com o que pode acontecer com ele. Mesmo com a minha filha em casa. É muito difícil. Porque ele tem que cuidar da casa. Ela tem dois filhos pequenos. Ela tem que cuidar da casa também...e eu tenho que trabalhar”.** (esposa, 49 anos -8)

**“É melhor no hospital. Eu tenho que confessar isso porque a gente se sente mais seguro. E ele também. Não que eu queira ficar aqui, mas a gente se sente mais seguro, mais amparado”** (esposa, 49 anos -10)

**“Eu acho que a única coisa melhor é que eu não vou ter que me deslocar, sair de casa. Porque aqui é melhor você se sente mais seguro. Em termos seria pior cuidar dele em casa. Eu não tenho carro. E a força que eu tenho que fazer..., mas eu não posso porque eu tive infarto. Minha mãe já é velha. Minha Filha trabalha. Para ele, ele não se manifesta. Ele não é de se queixar. Se tiver que vir ao hospital ele vem. Ele agüenta dor numa boa”.** (esposa, 56 anos -14)

**“No momento melhor ficar no hospital. Para ela, o melhor é ficar em casa. Ela já me pediu muito “mana, me leva pra casa, me leva”. Eu já expliquei pra ela porque ela está aqui... para controle de dor”.** (irmã, 57 anos -17)

**“É melhor ficar no hospital pra mim. Eu não sei mais o que eu sinto por ele. Eu não sei o que eu sinto. Não sei se eu vou morrer com ele em casa”.** (companheira, 72 anos -18)

**“Em casa é totalmente pior. Em todas as coisas na parte de higiene, de alimentação, de tudo. Eu não vou ter força para carregar ele. Eu não tenho carro. Tem uma rampa para descer e subir, crianças, gritando, “gente cheirando”. Ele se irrita muito”.** (companheira, 52 anos -21)

**“Na situação que ele está é melhor aqui. Se ele melhorar aí ir pra casa tudo bem. Porque não sou eu que vou cuidar durante o dia. Não tem estrutura em casa, né?”** (companheira, 51 anos -22)

**“Pior, né? Se acabar o remédio e tiver que vir aqui, por exemplo, para apanhar o remédio são três conduções. Eu não pago passagem, mas é difícil. Eu já caí na rua inclusive. É pior por tudo. Chega no final do mês a alimentação vai acabando. Eu tenho que fazer a comida dele: feijão, carne... pelo mesmo para ele fortalecer, se alimentar”.** (mãe, 72 anos -24)

**“É melhor em casa. Até porque senão minha casa fica abandonada. Eu tenho minhas coisas também...tenho que cuidar também da casa”.** (companheira, 51 anos 25)

#### **C) Depende da condição do paciente (8%):**

**“Não é nem melhor, nem pior. Depende da condição dela”.** (filha, 31 anos -11)

**“Nesse ponto eu não vou responder porque quem vai avaliar é o médico. O médico diz que ela tem que ir para casa e eu digo que não? Ela não tem mais cura então o que eles decidirem é o que vai ser feito”.** (filha, 50 anos -15)

### **4.3. Sobre o Cuidador, o Câncer e sua Evolução**

No Brasil, o câncer continua ocupando um lugar de destaque entre as causas de morte, sendo a 2ª causa de morte por doença (dados do Ministério da Saúde), se configurando assim como problema de saúde pública no país.

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase<sup>73</sup>) para outras regiões do corpo.

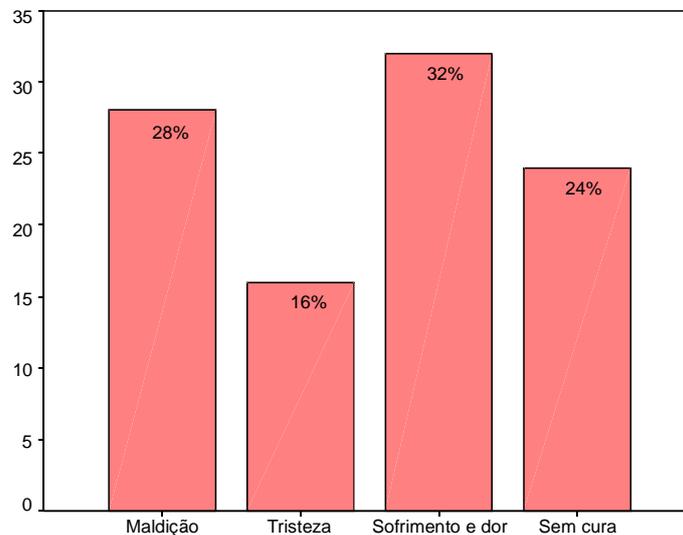
Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas. Por outro lado, um tumor benigno significa simplesmente uma massa localizada de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, raramente constituindo um risco de vida.

No tocante ao câncer procurou-se identificar nos relatos qual a concepção dos cuidadores sobre a doença, quando esta se iniciou, a noção do diagnóstico e evolução do câncer, bem como o tempo de conhecimento do câncer e do avanço da doença, ou seja, a necessidade dos cuidados paliativos.

---

<sup>73</sup> Outras características que diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (**metástases**).

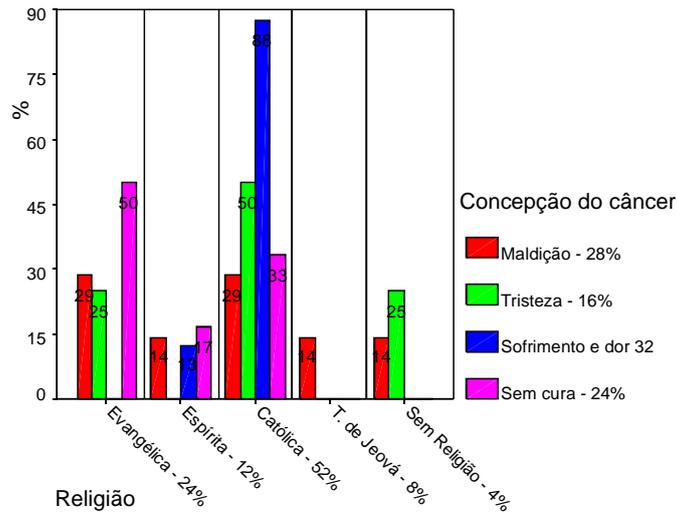
**Gráfico 64 – Concepção do Câncer**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (2.25)

Sem conhecimento sobre o câncer a população foi desenvolvendo várias concepções sobre a doença. Com relação aos cuidadores do CSTO/INCA para 32% dos cuidadores o câncer uma doença que causa sofrimento e dor. São 28% os cuidadores que afirmam ser o câncer uma maldição. 24% dos cuidadores fazem referência a uma característica do câncer, mas que não representa a totalidade: referem-se ao câncer como uma doença que não tem cura. Para 16 % o câncer é simplesmente uma doença que causa tristeza. Percebe-se nessa questão que os cuidadores verbalizam o sentimento que tem da doença, na sua experiência cotidiana de cuidado. Os depoimentos mostram que os cuidadores não têm a mínima idéia do que seja o câncer. Não há nos relatos de fato um conhecimento expresso sobre essa patologia. Pode-se dizer que os cuidadores apresentam uma concepção limitada acerca do câncer, possivelmente em decorrência do grau de instrução e por estarem ocupando uma função da qual não foram “treinados” ou “especializados” para exercê-la.

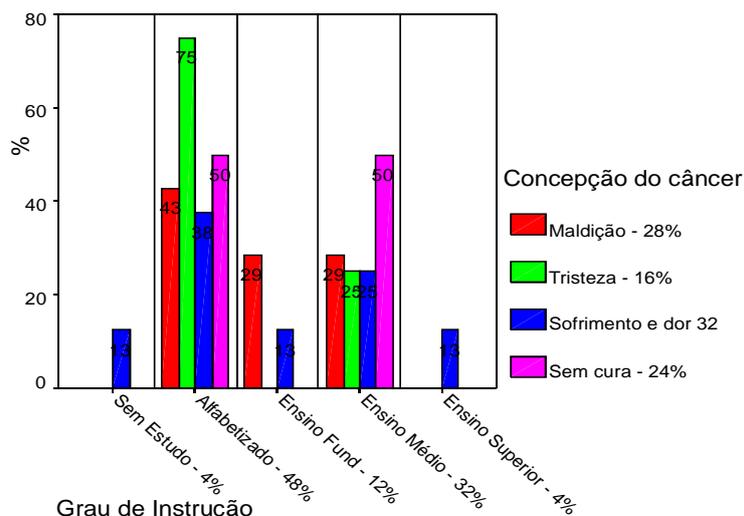
**Gráfico 65 – Religião X Concepção do câncer**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.6/ 2.25)

Dos 28% cuidadores que referem o câncer como maldição, percebe-se que há uma representatividade em todas as religiões apresentadas, inclusive dos que se denominam sem religião. Como já foi sinalizado neste estudo a variável foi identificada a fim de perceber se haveria, nesse caso, alguma relação entre certas concepções do câncer e fatores religiosos ou doutrinas. Entretanto, percebe-se que a concepção do câncer aparece de fato como algo que os cuidadores sentem ou vivenciam no cotidiano do cuidado.

**Gráfico 66 – Grau de instrução / Concepção do câncer**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (1.7/ 2.25).

Relacionando a concepção do câncer ao grau de instrução percebe-se que não há grande diferenciação na concepção do câncer entre os cuidadores entrevistados. Tanto os cuidadores sem instrução, quanto os de ensino superior concebem o câncer como algo que provoca “sofrimento e dor”. Os demais cuidadores que referem o câncer como algo que produz sofrimento e dor, 38% são alfabetizados, 25% possuem ensino médio, 13% possuem ensino fundamental.

A concepção “sofrimento e dor” identificada nos relatos dos cuidadores foi a que mais se aproximou da noção de câncer, no que se refere aos sintomas e alterações no cotidiano do paciente e de sua família. O câncer assim não se apresenta apenas como uma doença maldita, sem cura, ou que provoca tristeza, mas como uma doença que de fato provoca falência dos órgãos do corpo humano.

Além disso, que enquanto os cuidadores verbalizavam o que era o câncer entre as concepções apresentadas, 16% dos cuidadores compararam o câncer à AIDS afirmando ser a primeira doença pior do que a segunda, conforme pode ser visto a seguir nestes relatos. Nesses dados, percebe-se nesta relação com a SIDA/AIDS, que o câncer é para o cuidador: uma doença pior do que a AIDS porque a AIDS se tem como prevenir; e como uma doença que é igual a AIDS, porque não tem cura, tendo apenas como alternativa os cuidados paliativos/ controle de sintomas, para que o paciente não tenha sofrimento e dor. Com esses pontos levantados, percebe-se que ainda há uma lacuna no que tange a prevenção do câncer.

A Constituição Federal de 1988 estabelece a saúde como um direito de todos e dever do Estado, através de ações de promoção e prevenção, sem negligenciar a assistência. Entretanto as ações refletem uma concepção ainda curativa, além da população não visualizar os programas de prevenção por exemplo no que tange às neoplasias malignas.

Devido a importância dessa comparação, e por ser o Câncer e a AIDS doenças crônicas degenerativas que debilitam o paciente de modo que este necessite de um cuidador segue abaixo tais relatos dos cuidadores que falam do câncer fazendo referência à AIDS, junto aos demais depoimentos, que expressam a concepção sobre o câncer que expressa a socialização das informações sobre a saúde. Percebe-se que a noção sobre a doença e o entendimento do câncer no contexto vivido raramente é visto como um problema crônico de saúde e quando é, mistura-se com sentimentos em relação à pessoa doente.

**A) uma doença que causa sofrimento e dor, uma “doença ruim” (32%):**

*“Antigamente era uma doença que matava. Da minha família ninguém nunca teve problema de câncer. Tinha hipertensão. Eu também sou. Depois que*

ele teve é que eu soube o que o câncer era. **Uma doença cansativa, para ele e para a família.** Eu pensava antes que o câncer matava mais rápido. **Hoje eu acho o câncer uma doença cansativa, que maltrata**”.  
(esposa, 57 anos -4)

“Para mim é uma doença terrível. **Deixa a pessoa sofrendo...vai sofrendo aos poucos.** Desde que descobre, vai sofrendo aos poucos”. (cuidadora contratada, sexo feminino, 49 anos -5)

“Significa muita tristeza, muita amargura, **muita dor... muito sofrimento**”.  
(esposa, 49 anos- 7)

“O câncer... Olha meu filho quando estava doente ainda... A fase do diagnóstico...Foi muito difícil... Cheguei a pensar que era pior que o câncer. Voltou a estudar. Agora com câncer não tem não... **É uma doença cruel. Vai minando as forças até destruir**”. (esposa, 49 anos -10)

“**É uma doença que começa bem sutil e vai crescendo, que provoca sofrimento. O que mais o câncer causa é dor nas pessoas, no paciente e na família.** No caso dela, começou com um vírus, HPV, que foi se instalando e foi piorando”. (filha, 31 anos -11)

“**Acho horrível. Uma doença horrível.** Perdi um cunhado com câncer de esôfago. **É uma doença que deforma a criatura. Qualquer lugar que ela está ela deforma a criatura.** E eu sou de signo de câncer... Meu Deus! (risos)...” (companheira, 72 anos -18)

“O câncer é uma coisa que não conseguimos ainda achar uma explicação. Eu tinha um tio que tinha muita dor e uma amiga que ficou com uma perna enorme. **Não tem explicação porque as pessoas sofrem tanto porque cada um tem um tipo de câncer... e traz muito sofrimento. Tem pessoas que consomem rápido e outros demoram**”. (companheira, 52 anos -21)

“Eu acho que ainda, apesar da medicina estar muito avançada... eu já vi muita gente com essa doença. **E é desesperador. É muita dor. Porque dá em todos os lugares da pessoa dá o câncer.** Agora eu pergunto. Todas nós temos célula cancerosa, uns desenvolvem, outros não. Uns dizem que é porque não se cuidam. Outros não. No colo do útero, mama, eu até acho. Porque ninguém faz exame de câncer. Nem os médicos. Eu acho que quem tem célula cancerosa pode ter a doença. No geral, quem tem que passar, vai passar por isso. Até porque o J.A. (paciente) nunca se hospitalizou. Fizeram o risco cirúrgico só tinha câncer na localidade, mais nada. Nenhuma cardiopatia. A pressão dele é maravilhosa”. (companheira, 51 anos -22)

## **B) maldição, uma doença maldita (28%):**

“**Uma doença maldita.** Uma doença que...não tem explicação...tomei um ódio. Vai consumindo as pessoas aos poucos. Acho que isso é pior do que a AIDS. **É revoltante**”. (companheira, 35 anos -1)

“Ah... não sei. **Uma coisa muito negativa, maligna, bem do mal.** É uma doença que muitas vezes não te dá o direito de uma segunda chance. Não te dá uma segunda chance...” (neta, 29 anos -13)

**“Ah, sinceramente, pra mim é a pior doença que já existiu na face na terra. É uma pestilência, está invadindo a humanidade”.** (irmã, 57 anos - 17)

**“Eu acho que é uma coisa maligna, que não devia existir. O câncer... ver as pessoas com câncer me entristece muito”.** (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos - 19)

**“Eu acho uma doença horrível. Uma maldição** que eu falo em casa. É muito difícil ter cura. Tem muitos que não tem cura. Às vezes não aparece mesmo fazendo exames. Só se sabe com biópsias. Aí quando vai ver já tem que tirar logo. Acho pior que a AIDS. A AIDS ainda dizem como evitar. Já tem até remédio. Isso aí, eu não vejo resultado não”. (esposa, 44 anos - 20)

**“Uma doença maldita. Eu tenho que dizer pra você. A gente tem que morrer, mas não precisa morrer desse jeito. Peço a Deus pra que leve ele sem dor. É muito difícil ver esse sofrimento. A minha filha também faleceu de câncer, mas ela não era assim, do jeito dele. Ela era tranqüila. O câncer dela foi um caroço no seio. Pegou nos ossos”.** (mãe, 72 anos - 24)

**“É uma doença ruim. Uma doença muito ruim. Para mim foi porque a dele quando foi ver já estava avançado. Está sendo muito ruim. A doença vai corroendo a pessoa. E ele lúcido. Se ele não tivesse lúcido... o meu problema tem sido esse. Ele com 52 anos com a doença. Isso não existe. Só essa maldita mesmo”.** (companheira, 51 anos - 25)

### **C) uma doença sem cura (24%):**

**“Eu nem sei. Eu acho que é uma doença que não tem cura...”** (filha, 37 anos - 3)

**“O câncer para mim é uma doença muito triste... porque a pessoa não escolhe. É pior do que a AIDS. A AIDS para mim não é triste, porque é escolha da pessoa. É porque não se preveniu, teve vários parceiros, não há fidelidade...O câncer é uma doença assim que não escolhe a pessoa. Para mim, é muito triste porque ver minha mãe que era uma pessoa ativa ficar dependente, é muito ruim. Para mim o câncer só tem cura se for Deus. Para o homem ainda é difícil de curar”.** (filha, 20 anos- 6)

**“É uma doença que só Deus pode curar. Raramente você vê uma pessoa que... depende muito do organismo da pessoa”.** (filha, 21 anos - 9)

**“O câncer pra mim...eu acho que é uma doença horrível. É uma condenação à morte. É a mesma coisa que dizer que você vai morrer numa cadeira elétrica. A diferença é que a cadeira elétrica você sabe o dia. Eu tenho um familiar outro que está há 20 anos com câncer de pulmão. Desde o momento que se sabe do câncer é triste. O câncer quando ele vem não tem cura. O que você faz é protelar. É igual a AIDS. Os médicos ainda estão imponentes”.** (esposa, 56 anos - 14)

**“Isso é uma doença que vai acabando com o ser humano aos poucos. Eu, pra mim é uma doença desconhecida, mas que nem os melhores cientistas estão sabendo como acabar com ela. Não tem cura. São muitos**

tipos de câncer. Para mim não existe a cura. Ontem uma vizinha me disse que “Pra Deus nada é impossível”. Mas eu questiono. Se o corpo sofre, apodrece o melhor é Deus fazer a passagem” (filha, 50 anos -15)

**“Acho que o câncer é uma doença que ninguém deveria ter. O da minha família é hereditário – da família da minha mãe ou do meu pai, tem câncer... avó, tio, ... O câncer é tão triste, que não tem cura e debilita muito a pessoa. É muito ruim, porque não tem cura. É uma coisa muito ruim”.** (irmã, 32 anos -23)

**D) uma doença que causa tristeza (16%):**

**“Uma doença triste. Fica debilitado aos poucos. E a família sofre muito ... e o paciente também”.** (filha, 28 anos-2)

**“É uma coisa muito ruim. Está acabando com a minha vida. Destruíu tudo... meus planos...meus sonhos...”** (companheira, 21 anos- 16)

**“Eu acho que é uma doença muito triste para o paciente e para a família também”.** (esposa, 49 anos -8)

**“É tão difícil você definir o que é o câncer. É difícil falar sobre o câncer. Dependendo do câncer tem cura. Mas é triste. Não sei explicar o porquê da pessoa ter um câncer”.** (sobrinha, 22 anos -12)

Dos cuidadores que verbalizam sua concepção do câncer relacionados à AIDS, de acordo com os relatos (16%):

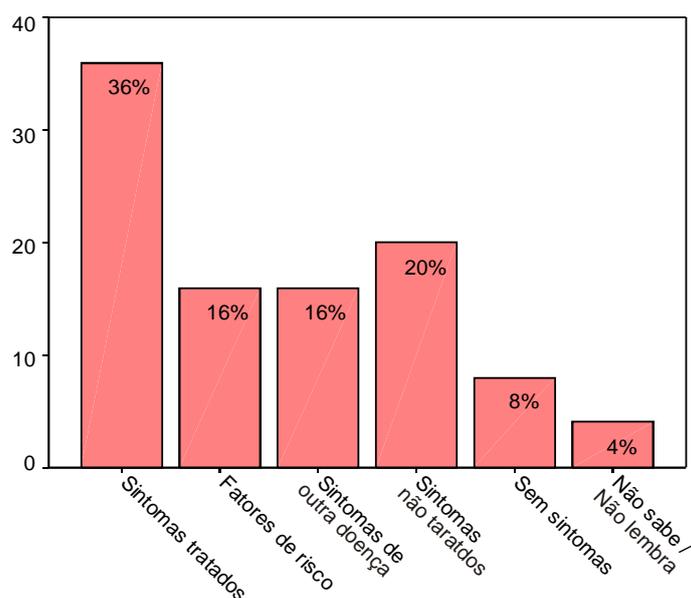
**“Uma doença maldita. Uma doença que...não tem explicação...tomei um ódio. Vai consumindo as pessoas aos poucos. Acho que isso é pior do que a AIDS. É revoltante”.** (companheira, 35 anos -1)

**“O câncer para mim é uma doença muito triste... porque a pessoa não escolhe. É pior do que a AIDS. A AIDS para mim não é triste, porque é escolha da pessoa. É porque não se preveniu, teve vários parceiros, não há fidelidade...O câncer é uma doença assim que não escolhe a pessoa. Para mim, é muito triste porque ver minha mãe que era uma pessoa ativa ficar dependente, é muito ruim. Para mim o câncer só tem cura se for Deus. Para o homem ainda é difícil de curar”.** (filha, 20 anos- 6)

**“O câncer pra mim...eu acho que é uma doença horrível. É uma condenação à morte. É a mesma coisa que dizer que você vai morrer numa cadeira elétrica. A diferença é que a cadeira elétrica você sabe o dia. Eu tenho um familiar outro que está há 20 anos com câncer de pulmão. Desde o momento que se sabe do câncer é triste. O câncer quando ele vem não tem cura. O que você faz é protelar. É igual a AIDS. Os médicos ainda estão imponentes”.** (esposa, 56 anos -14)

**“Eu acho uma doença horrível. Uma maldição que eu falo em casa. É muito difícil ter cura. Tem muitos que não tem cura. Às vezes não aparece mesmo fazendo exames. Só se sabe com biópsias. Aí quando vai ver já tem que tirar logo. Acho pior que a AIDS. A AIDS ainda dizem como evitar. Já tem até remédio. Isso aí, eu não vejo resultado não”.** (esposa, 44 anos -20)

**Gráfico 67 – Início do Câncer**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003. (2.26)

No que se refere ao início do câncer 36% dos cuidadores informam que o início da doença encontra-se relacionado a sintomas apresentados pelo paciente; 20% relaciona a sintomas não tratados por preconceito do paciente; 16% relaciona o início da doença a fatores de risco; 16% relaciona o início do câncer a sintomas tratados como outras patologias. Vale ressaltar que 8% cuidadores informam que o paciente não apresentava sintomas. No tocante a essa questão percebe-se no discurso dos cuidadores concepção limitada de saúde. Isso devido a concepção da década de 60 onde as ações da política de saúde baseavam-se na perspectiva curativa. Logo, observa-se algumas questões fundamentais que repercutem na discussão acerca do sistema de saúde. Em primeiro lugar, os pacientes só procuraram um serviço de saúde para tratamento de sintomas, que os obriga a procurar assistência médica (52%), o que reforça a concepção de saúde vista apenas como ausência de doenças. Em segundo lugar, corrobora com esta primeira concepção da saúde como ausência de doenças, tendo em vista que “o paciente não apresentava nenhum sintoma”; logo não havia acompanhamento médico em postos de saúde. Os pacientes não procuraram pois não apresentavam sintomas (8%), isto é ‘não precisavam’. E por último, o fato de os sintomas dos pacientes terem sido tratados como outra patologia (tais como tuberculose, problema de coluna, hérnia, entre outros) – o que configura falhas dos serviços de saúde, no que tange a suspeita do câncer por parte de profissionais. Percebe-se ainda hoje o detrimento de ações de promoção, prevenção e recuperação da saúde, que vão resultar em doenças fora de possibilidades

terapêuticas curativas atuais necessitando de intervenção paliativa. Ainda na atualidade se percebe um investimento em ações de caráter curativo – ainda mais a oncológica que representa inúmeros capitais envolvidos – em detrimento das ações de caráter preventivo.

Os fatores apresentados no que tange ao início do câncer, permitem a reflexão de que ainda hoje, com toda a tecnologia avançada, a população ainda apresentada uma concepção limitada de saúde, recorrendo à assistência médica apenas para tratamento de sintomas e da saúde. Não há perspectiva de busca no sentido de prevenir possíveis agravos à saúde. Percebe-se que apesar de todos os avanços expressos nas legislações pertinentes, e decorrentes do Movimento de Reforma Sanitária, na década de 80, não há uma efetivação no contexto atual.

Vale ressaltar, entretanto que apenas 16% dos cuidadores relacionam o início do câncer à exposição continuada de fatores de risco. Logo em relação com a prevenção de doenças como o câncer. Fator este expresso na Constituição Federal de 1988 e na Lei Orgânica da Saúde – Lei 8080/90 em vigor, porém não cumpridas ou cumpridas de formas morosa.

Além disso, não há nos depoimentos dos cuidadores expressão de crítica referente a organização socioeconômica do país, tendo em vista que o índice de câncer avançado no Brasil se alastra assustadoramente, embora seja uma doença com possibilidade de prevenção. De fato, o índice de câncer e de câncer avançado no Brasil revela que “os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País” (Lei 8080 de 19/09/90, artigo 3º)

Percebe-se nos depoimentos a seguir, apresentados na íntegra, a noção dos cuidadores acerca do início do câncer dos pacientes.

#### **A) como sintomas tratados apresentados pelos pacientes (36%):**

*“Começou há três anos atrás. **Começou no útero. Aí ela fez radioterapia. Aí o médico falou que ela estava curada. Aí ela voltou no pulmão. Ano passado...** uns médicos falaram para mim que é metástase e outros falam que é outro tumor que apareceu, que não tem nada a ver com o do útero. Na rodoviária (HCII) era metástase”. (filha, 28 anos- 2)*

*“A gente descobriu em janeiro de 2003, **o câncer de pele. Aí a doutora marcou a cirurgia para o câncer de pele.** Minhas irmãs falavam que ela sentia muita dor de cabeça. Acho que ela ainda sente. Se a doutora não tivesse pedido, não tivesse tido solução. Mas agora não dá mais. Só Deus. Para medicina não tem mais jeito. Não tem mais cura. Mas para Deus nada é impossível. Vamos crer, né? Ontem perguntaram para mim se a doutora deu previsão. Previsão de quê? Quem dá previsão é Deus somente”. (filha, 37 anos -3)*

**“Ela sentia...bem estava sangrando...a menstruação vinha três vezes no mês. Muito corrimento. Muito sangramento. Aí ela achava que era menstruação. Ela passava pomada e nada resolvia. Ela fez dois preventivos em menos de 01 ano, e não deu nada na doutora que ela fez. Só depois que ela fez colposcopia que deu. É o mesmo médico que eu vou. O método dele é bom... examinar com câmera o colo do útero”.** (filha, 20 anos- 6)

**“Começou como se ele tivesse uma dor de dente. Aí eu falei para ele ir ao dentista (Albert Schweitzer). Aí o dentista falou que ele estava com câncer. Aí ele foi para o INCA e começou o tratamento no dia seguinte. Chegou a fazer cirurgia, operou em 10 de novembro de 2001”.** (esposa, 49 anos- 7)

**“Com sangramento. Quando menstruava, sangrava muito. Ela tinha um mioma e os médicos diziam que era do mioma. Então ele não via isso. Em 2002, no início do ano foi feito o diagnóstico de câncer. Já era avançado. NIC 3. no meio do ano fez radioterapia e braquiterapia num espaço de 2 meses. Internou em dezembro de 2002. Foi a última internação para braquiterapia”.** (filha, 31 anos -11)

**“Começou com uma hemorragia. E ela pensou que era hemorróida e quando foi ver era câncer de reto, um tumor. Eu procurei a Santa Casa, o proctologista. Fizeram a biópsia, me deram a carta, de encaminhamento para o INCA, para a Cruz Vermelha, na Washington Luiz e começou o tratamento. Ao o médico me chamou e falou que ela já estava com metástase no pulmão. Aí veio transferida para cá, como meu pai: “Aí está na casa dos sem jeito e ´e só esperar papai do céu”. É aquele negócio: enquanto tá lá você tem esperança. Aqui você tem que colocar na sua cabeça que o fato vai acontecer. É paliativo. Não tem como nada progredir, só regredir”.** (filha, 50 anos -15)

**“Ele tinha muita dor de cabeça. Depois de um tempo sentindo dor de cabeça passou a sair sangue pelo nariz. Depois ele ficou estrábico e apareceu um caroço na nuca. Aí ninguém descobria o que era. Aí ele foi no oftalmologista porque ele estava estrábico. Aí o oftalmologista encaminhou para o Hospital de Olhos na Urca. Aí lá eles examinaram o olho dele, viram um caroço e encaminharam ele pro INCA, pra Praça da cruz Vermelha. Lá eles fizeram um exame no caroço, fizeram biópsia, tiraram um líquido, e constataram tumor na cabeça dele atrás do nariz. Ele sentia muita dor na coluna. Ele recebia atendimento da Clínica da Dor. Só que lá não estava dando jeito. Aí a médica dele encaminhou para a Clínica de Dor daqui, porque aqui tem especialistas de dor. Aí ele veio pra cá. Fez consulta ambulatorial, trocou adesivo de dor. Internou. Teve alta e internou de novo para tomar medicamento no hospital, porque não tinha medicamento para levar para casa”.** (companheira, 21 anos- 16)

**“A doença dela começou no útero. Ela sentia muito corrimento. Começou assim... muito corrimento. Ela queixava-se e eu falava: procura ir a um médico. Quando ela foi o exame já deu logo positivo. Ela chegou a fazer tratamento, há 4 anos atrás. O marido dela, a pessoa com quem ela vivia, o pai da filha dela é médico, então ele providenciou logo a cirurgia. Em 28 dias ela fez a biópsia. Antes ela já tinha feito há 20 anos uma esterectomia e o médico deixou o colo do útero de onde veio a doença. Então ela fez a cirurgia, tirou o colo de útero, fez radioterapia,**

**quimioterapia, e ficou curada. Mas ela não fez acompanhamento com um oncologista, só com ginecologista que fazia preventivo e dava negativo.** Depois sentiu dor na perna foi ao ortopedista que disse que era hérnia de disco. Aí nós não tínhamos mais para onde correr para saber das dores dela embora desconfiássemos ser o câncer. Aí o ex-marido dela encaminhou para a Rodoviária para um amigo, por carta, esse doutor disse que ela não tinha mais jeito”. (irmã, 57 anos -17)

**“Eu não to sabendo... era um sinal na testa. Ele tinha muita caspa no couro cabeludo. Cresceu ficou uma pinha na cabeça... Ele usava boné.** Aí cresceu tanto e ele foi ao médico no Gaffrée, faz exame... operou 15 de agosto. Fez o exame e deu ...é câncer de..., com um nome diferente”. (companheira, 72 anos -18)

#### **B) como sintomas não tratados (20%):**

**“Pelo que eu convivi com ela começou com uma dor. Ela começou a sentir dor, dor...Aí foi descoberto logo no início. Mas ela não viu logo no início. Ela trabalhava fora. Foi deixando.** Aí o médico deu um remédio que causou alergia. Depois fez exame ginecológico e aí começou o tratamento”. (cuidadora contratada, sexo feminino,49 anos -5)

**“Ele sentia muitas dores na coluna, nos ossos, nas pernas. Ele conseguia andar, mas muitas dores.** Dava remédio (dipirona mesmo) não passava. **Ele não queria fazer exames com medo do resultado, do diagnóstico”.** (filha, 21 anos -9)

**“Pelo que ela me conta isso já vem a bastante tempo. Mas como ela é daquele tipo de pessoa que não quer saber de médico, isso veio a acontecer... Eu acho que se tivesse corrido logo para o médico, seria diferente”.** (sobrinha, 22 anos -12)

**“Começou com uma feridinha na boca. Na época que estava feridinha ele descascando, tirando a casquinha de cima. A gente pegava número do posto, mas ele não ia ao posto. Tem muitos postos lá perto de casa. Quando foi ver, fez biópsia no INCA e já tinha avançado. Ele chegou a fazer quimioterapia, umas quarenta, para ver se tinha um jeito de matar, mas não deu. Ele não fez nem radioterapia, nem quimioterapia. Eu acho que ele sabe da doença, ele só não aceita, aquela ferida enorme que nunca cicatriza”.** (irmã, 32 anos -23)

**“Eu falava para ele fazer exame. Mas ele dizia: ‘eu, hein? Você que gosta de abrir as pernas para médico’. E eu falava para ele: “Eu, hein? Quem gosta de ir a médico? A gente não gosta, fica sem graça com certeza. Foi um carocinho que apareceu no saco. E eu falei ‘vai marido, vai ao médico’. Ele trabalhava em loja de cachorro e ele trouxe um remédio de cachorro spray e disse que ia ficar bom. E passou o spray no saco. Lá em casa fica um balde debaixo da pia, porque eu não gosto de cesto para colocar roupa suja porque dá barata. Quando eu fui ver a cueca dele tava lá e a formiga veio e comeu. Foi quando eu soube. Depois ele sentou no ferro que tinha no banco do carro. E começamos a tratar a coluna. Foi essa batida que mostrou a ele que ele tinha a doença. Então ele foi ao hospital Getúlio e do Getúlio para o INCA. Em 1996 apareceu um caroço no rosto, mas fizeram a biópsia e não deu nada não.** (companheira, 51 anos -25)

**C) relação com fatores de risco (16%):**

**“Foi descoberta dia 28 de julho do ano passado. Ele queixava-se da garganta. Foi no médico em Araruama. Foi no otorrino. Usou remédio caseiro. Como a irmã trabalha no Miguel Couto, eu trouxe no otorrino e ele fez a biópsia lá. Aí o médico pediu com urgência. Disse que era familiar de funcionária do hospital. Demorou uns 21 a 30 dias. Aí fez a consulta e endoscopia na Cruz Vermelha (HCI). E fez... e era câncer mesmo. Ele também bebia e fumava muito. Chegou até a frequentar AA. Foi constatado no AA como alcoólatra”. (esposa, 57 anos -4)**

**“Ela foi fumante durante 60 anos. Começou com os 14 anos. Há dois anos começou a sentir que estava com dificuldade de engolir. Foi no otorrino e daí depois de duas biópsias deu malignidade”. (neta, 29 anos - 13)**

**“Ele fumou muitos anos. Desde os 16 anos. A doença começou com uma ferida. Com o tempo ele teve dificuldade de engolir e não queria mais comer. O médico resolveu fazer a gastrostomia, desde julho. Aí não adiantava mais. Porque não podia mais operar. Em abril de 2002 foi para a Cruz Vermelha para operar. Aí o médico explicou que se operasse teria que tirar a língua inteira. A outra opção era a radioterapia. De qualquer forma não ia acabar com a doença. Só ia reduzir. Na minha opinião não precisava operar. Ele decidiu não operar. Ficou bom por 2 meses. Depois teve uma pneumonia. Já estava avançado. E veio para cá para o CSTO”. (companheira, 51 anos -22)**

**“Ele bebia muito. Cachaça. Disseram que era uma espinha de peixe, que ele tinha se engasgado. Mas não foi nada. Foi a cachaça. Ele sentia dor quando comia, quando engolia. Fomos ao Souza Aguiar e depois eu levei-o ao INCA, por conta própria. Tinha que sair 3 horas da manhã para chegar hoje. Ele tomava só dipirona, mas aí passou a não dar mais jeito, ficou fraco pra ele. Ele agora toma morfina e morfina é o final mesmo. Eu queria que viesse alguém para me auxiliar- meus netos, minha filha, mas não gostam do meu garoto. Sou só eu mesmo”. (mãe, 72 anos - 24)**

**D) como sintomas tratados como outras patologias (16%):**

**“Ele sentia algumas dores e foi ficando todo amarelo. Nós pensávamos que era hepatite. Eu nunca imaginei que era câncer. Aí, começamos a procurar o INCA. Ia num dia, não conseguia. Ia outro dia não conseguia. Até que eu fui com ele à emergência e o médico falou na frente dele que o câncer tinha voltado. Mesmo assim, não queria cogitar. (lágrimas) Eu sou muito dependente dele. Até para cortar o cabelo, comprar algo pra mim, eu perguntava pra ele. (...) E não vejo Deus me dando sinal de morte, só de esperança, de cura. Quando eu abro a Bíblia só vejo Ele me dando esperança. Eu nunca amei ninguém como eu amo esse homem. Ele é desse jeito bruto, mas nunca me encostou um dedo. Aí tem hora que começa a brotar dúvidas, será que Deus pode curar. Será que não... Fico pensando o que passa na cabeça dele”. (companheira, 35 anos -1)**

**“Ele começou sentindo uma dor na garganta. Aí ele foi em uma médica no INPS que disse que era uma virose. Passou uns remédios**

*pra ele. Mas ele continuou a sentir dor. Não conseguia engolir, aí ele foi em outro médico que pediu uma endoscopia. Dessa endoscopia encaminharam para o Hospital do Barreto – Lourenço de Freitas. Mas não conseguiu fazer porque o aparelho não passava. Aí mandaram trazer para o hospital do INCA. Aí antes do resultado da biópsia, pelos resultados dos outros exames, o médico disse que ele estava com tumor no esôfago. Não falou diretamente sobre o câncer”. (esposa, 49 anos -8)*

**“Começou com dores na coluna. Acharam... O médico chegou a dar diagnóstico de descalcificação, início de bico de papagaio, hérnia de disco”.** (esposa, 49 anos -10)

**“Ele tinha dor nas costas, muita dor nas costas e escarrava sangue. A dor não passava. Acusaram como tuberculose. Foram seis meses pegando remédio. A médica deu alta e ele continuou com dor. Achei que essa médica foi muito fria. Tentei acalmá-lo e levei em outro médico. Aí esse pediu um raio X. Aí eu fui na ABBR fazer o raio X. Veio o resultado, eram nódulos. Aí ele reencaminhou para o hospital da Lagoa para a consulta da cardiologista, em todas as consultas eu estava com ele, eu entrei”.** (companheira, 52 anos -21)

#### **E) assintomáticos - “sem sintomas” (8%):**

**“Ele não sentia nada. Ele começou com engasgo e foi ao otorrino, particular, e depois do INCA para avaliação na triagem. Aí na endoscopia é que acusou no esôfago”.** (esposa, 56 anos -14)

**“Ele não sentia nada. A única coisa que ele sentia era dificuldade de comer. Não passava, queria voltar, tipo refluxo. Foi de sopa para mingau. Aí ele foi ao gastro e fez endoscopia. Aí na endoscopia acusou. Aí a segunda pediu a biópsia e aí acusou o tumor”.** (esposa, 44 anos -20)

#### **F) não sabe informar, ou não lembra como começou o câncer (4%):**

**“Não sei informar. Quando eu comecei a cuidar ele já estava com câncer avançado. Me falaram que ele foi operado da próstata, depois Alzheimer. Depois fez exames e acusou a doença nos ossos”.** (cuidador contratado, sexo masculino, 33 anos -19)

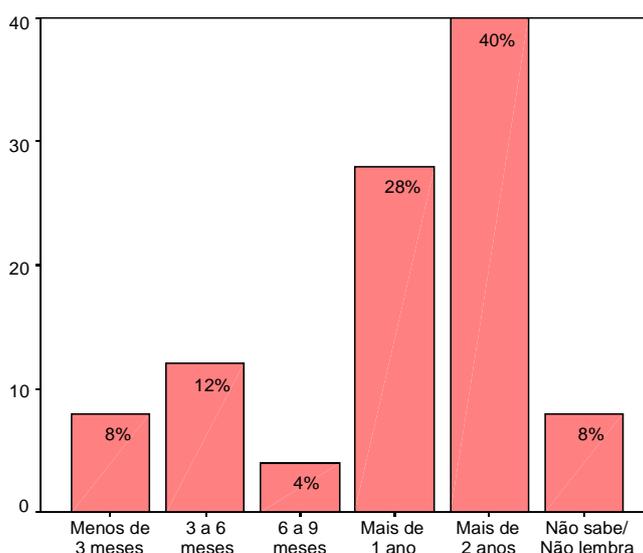
<b>Tabela 18 – Noção do diagnóstico e evolução do câncer</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Sabe	22	88%
Não sabe	3	12%
Total	25	100%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.28).

No tocante a noção do diagnóstico e evolução do câncer a maioria dos cuidadores (88%) afirmam serem conhecedores do diagnóstico do câncer do paciente que cuidam e de doença avançada e 12% relatam não saber, desconhecer

principalmente a evolução do câncer. Essa questão tem sua importância pela reflexão necessária acerca da socialização de informações, de conhecimento acerca da doença, de forma a produzir uma multiplicação de conhecimento acerca da necessidade e as maneiras possíveis de prevenção, além da noção acerca dos fatores de risco para câncer, tendo em vista as taxas de incidência e mortalidade por câncer no Brasil, anualmente, apesar das inovações tecnológicas e na área da medicina.

**Gráfico 68 – Tempo de conhecimento do diagnóstico**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.29a).

No que tange ao tempo de conhecimento do diagnóstico 40% dos cuidadores informam ter conhecimento de diagnóstico há mais de 2 anos, 28% há mais de 1 ano e 24% há menos de 9 meses. Do total, 8% dos cuidadores informam não lembrar ou saber tempo de diagnóstico do câncer. Percebe-se com isso que mais da metade dos cuidadores (68%) apresenta um tempo significativo de conhecimento do diagnóstico, o que vai repercutir no seu cotidiano, tendo em vista os custos sociais do tratamento, com as idas às consultas médicas, realização de exames, além da esperança que foi investida em um tratamento que trouxesse a cura contra o câncer. O tempo de conhecimento do diagnóstico reflete de fato o tempo de luta contra o câncer, conforme pode ser visto nos relatos a seguir.

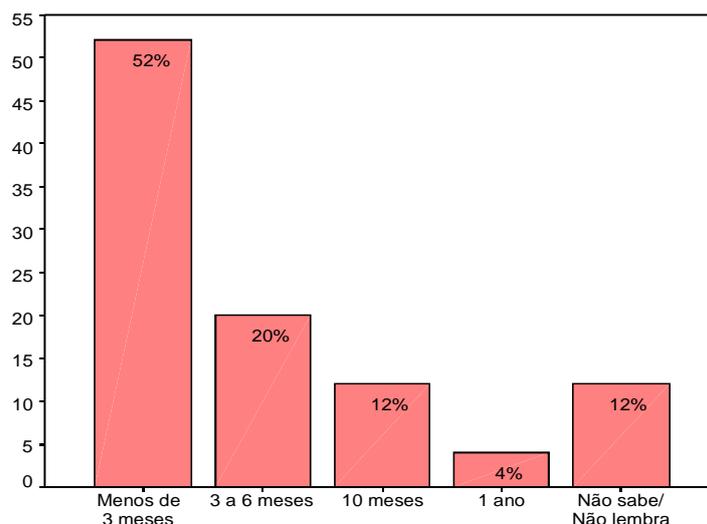
*“O diagnóstico soube em julho de 2002. Sei da doença. A evolução ... eu sei que está avançada. Lá na Cruz Vermelha, **constatou que não tinha mais jeito. E eu acredito porque o quadro dele só está piorando. Aí colocou essa traqueostomia, que já é porque ele não está aspirando direito. Já colocou a sonda por causa de alimentação. Eu tenho pra mim que ele está morrendo aos poucos. Cada dia diminui um minuto... Um***

minuto... Para ele eu não falo. Para os meus filhos eu falo porque eu estou preparando eles. Dizendo para eles que o pai está enfraquecendo. Eu vim e o meu filho ficou chorando nos cantos para ele não ver”. (esposa, 57 anos - 4)

“Eu sei que ele tem câncer que está evoluindo **cada vez mais por isso está crescendo a ferida e está tomando quase todo o rosto dele**. Sei que ele vai falecer. Sinceramente, pode ser até pecado, seria bom ele não demorasse muito. Eu até agradeceria a Deus, porque ele sofre muito, tanto ele como os familiares porque ele sofre muito (eu, minha mãe e meus irmãos). **Porque é um sofrimento em vão. Porque não tem cura, tanto para ele quanto para os outros que estão aqui. A ferida está crescendo muito rápido. Acho que é a evolução que está muito rápida**”. (irmã, 32 anos - 23)

“Eu sei que ele tá com câncer. **Eu sei que a doença vai continuar a evoluir e que ele vai morrer, que não tem jeito**. Eu falo com Jesus para se for para curar que cure. Mas se for para ele voltar a beber do jeito que ele bebia e me maltratar, que se faça a vontade dEle”. (mãe, 72 anos - 24)

**Gráfico 69 – Tempo de conhecimento da evolução do câncer**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.29b).

No que tange a noção de evolução da doença, 52% dos cuidadores informam conhecer o diagnóstico de evolução da doença há menos de 3 meses, 20% entre 3 e 6 meses, 12% há 10 meses, 4% há um (01) ano e 12% informa não lembrar ou não saber. Quanto a essa questão percebe-se que a maioria dos cuidadores (72%) tem noção acerca da doença avançada há menos de 6 meses, o que pode representar o tempo de sobrevida<sup>74</sup> dos pacientes que estão cuidando e a necessidade que se tem

<sup>74</sup> Os pacientes com câncer avançado têm uma estimativa de sobrevida de até 06 meses, que configura o estado terminal da vida. Porém, há casos em que pacientes tem sobrevida inesperada inclusive para os profissionais de mais de um (01) ano, o que permite na unidade CSTO/INCA a reflexão acerca dos fatores

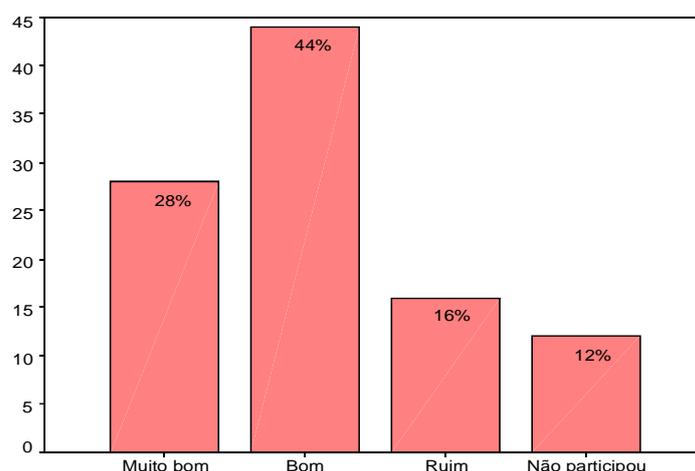
desde o início da doença avançada de ser cuidado por outrem, devido ao surgimento de metástases e também devido às conseqüências, seqüelas, por vezes, incapacitantes e mutiladores, do próprio tratamento curativo (quimioterapia, radioterapia e cirurgia).

Sobre a evolução do câncer percebe-se nos depoimentos em destaque que os cuidadores informam o conhecimento em tempo recente da evolução do câncer.

**“Da evolução, soube no HCl no momento da transferência para o CSTO. A doença eu já sabia, tinha esperança de que ele ia ficar bom. A doença soube em maio, que ele estava com câncer. Quando comecei o relacionamento com ele, eu sabia que ele já tinha operado do câncer, mas achava que ele estava imune”. (companheira, 35 anos - 1)**

**“O diagnóstico, do câncer do útero em 2001. Em 2000 ela começou a sentir dor. Em janeiro/fevereiro de 2001 é que começamos a ficar sabendo. A evolução ... estava avançado o do útero – estágio IIIB – em 2001. Mas o médico, após a radioterapia disse a ela que ia ficar curado. No ano passado é que ela sentiu um carocinho nas costas. Eu acho que deveria ter rastreado outras partes do corpo, quando ainda estavam investigando o útero. A doença avançada, foi no final de maio. Ela estava internada lá na rodoviária e eu fui ao hospital só para conversar com a doutora. Daí foi para casa, teve alta, ia nas consultas lá. Em três semanas foi a transferência para o CSTO. Ela foi pra casa, foi avaliada VD, mas o médico nem foi em casa. Ela começou a passar mal, aí trouxemos ela pra cá”. (filha, 28 anos - 2)**

**Gráfico 70 – Avaliação da transferência para o CSTO/INCA/RJ**  
Cuidadores CSTO/INCA/RJ



Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.27)

---

que permitem a *extensão do tempo de sobrevivida* relacionado a noção de saúde como resultado das condições de vida dos pacientes, de acordo com o artigo 3º da LOS – Lei 8080/90: “A Saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais...”

Com relação à transferência para o CSTO, 44% informam ter sido bom, 28% informam ter sido muito bom. Além destes 16% informam ter sido ruim o processo de transferência da clínica de origem para o CSTO devido a notícia do câncer avançado e do tratamento paliativo, não tendo o paciente possibilidade terapêutica para a cura atual.

O momento de transferência para o CSTO/INCA das outras unidades do INCA configura um momento de *choque* para o paciente e sua família devido a notícia do câncer avançado e impossibilidade de realização de condutas terapêuticas que revertam o quadro do câncer: *vai pra lá pra morrer, vai para lá porque não tem mais jeito*. A notícia do tratamento de suporte, paliativo, significa de fato para os cuidadores a falta de esperança, a perda na luta contra o câncer, pois agora *só lhes resta esperar o inevitável, a morte* (vide capítulo 1.3.3). Apesar de 72% ter considerado bom ou muito bom este momento de transferência, de fato isto representa para eles o bom atendimento profissional recebido ou a possibilidade de uma assistência no momento da falta de esperança. Nos relatos é que se percebe de fato o que este momento representa em suas vidas. Além disso, os depoimentos revelam a dificuldade dos médicos em encarar a morte dos pacientes – possivelmente pelo sentimento de impotência diante da morte – no contato com a família e mostram a qualidade do serviço. Outro fator importante de ser ressaltado na relação médico X paciente X família no âmbito da assistência oncológica é a desinformação por parte do paciente e da família acerca do quadro clínico do paciente: os pacientes aparentam por vezes desconhecer o que está acontecendo com o próprio corpo, o que reflete no âmbito familiar. Com isso, não entendem, por exemplo, quando é preciso ir para casa. A desinformação causa o inesperado para a família, por isso os cuidadores verbalizam o desgosto quando o tratamento curativo cessa de repente para dar entrada ao tratamento paliativo, que de fato recusam, não aceitam. Os que podem pagar, definem suas vidas e sobrevidas, não tendo a informação dos serviços de saúde como uma “resposta final”<sup>75</sup>. De fato, os pacientes informados e conseqüentemente suas famílias

---

<sup>75</sup> Com relação a isso se percebe no CSTO/INCA – embora em quantitativo reduzido – que os pacientes e familiares que possuem condições de permanecer em tratamento curativo, irão investir em radioterapia e quimioterapia, mesmo que fora do INCA. Investindo nesse caso em esperança de cura, não aceitando o diagnóstico “*fora de possibilidades terapêuticas*”. Na Folha de São Paulo de 19 de março de 2004, p. E12, Carlos Heitor Cony faz referência a morte de Jorginho Guinle e a eutanásia, sendo este tema polêmico nos dias atuais. Relata este autor: “Nesse particular, tivemos há pouco um tipo de eutanásia civilizada, incruenta, além de qualquer consideração moral, cívica ou religiosa. Jorginho Guinle, de 88 anos, adepto da boa vida integral, que se vangloriava de nunca ter trabalhado, foi internado em estado grave. Um aneurisma na aorta o ameaçava, os médicos perceberam que somente uma cirurgia de alto risco poderia eliminar o problema. As chances de sobrevivência eram limitadas, coisa de 10%, e, mesmo assim, a qualidade de vida resultante seria precária, para não dizer péssima. No uso de sua lucidez, embora se sabendo terminal, Jorginho assinou um documento responsabilizando-se pela alta hospitalar e foi para casa. Como não tinha mais casa, mas morava no hotel que pertencera à sua família, ocupou uma suíte cuja varanda dava para a famosa piscina do Copacabana, em torno da qual vivera praticamente a vida inteira. Comeu o que quis, pediu a sobremesa predileta e morreu. Rigorosamente, cometeu um suicídio,

e cuidadores tendem a definir melhor os próximos passos de suas vidas, autonomamente. Por outro lado, sabe-se que ocorrem casos de não aceitação e negação do câncer avançado intrinsecamente relacionados ao processo de finitude, conforme visto no capítulo 1.3.3.

Percebe-se nos depoimentos que a partir do momento em que o cuidador tem a consciência do diagnóstico e a doença vai se configurando real dia após dia, com o avançar dos sintomas desencadeia-se um sofrimento. Mesmo que já se tenha percebido o processo de adoecimento gradativo, é de fato no momento em que os cuidadores ouvem do profissional que o familiar tem uma doença avançada, sem possibilidade de cura no momento para a medicina, que o sofrimento, devido a falta de esperança e a possibilidade da perda, se instala. Desta vez distinto do momento anterior com a notícia do câncer, pois naquele momento a possibilidade de tratamento curativo é real. A notícia do câncer avançado assim se apresenta como um momento único, com a necessidade de encarar a realidade dolorosa da qual, de fato, já se tinha ciência, conforme pode ser verificado a partir do relato sobre a transferência para a unidade de cuidados paliativos e de conhecimento da noção da doença avançada pelos cuidadores.

Destacam-se a seguir depoimentos, em destaque, quanto ao que significou para os cuidadores o momento da transferência para o CSTO/INCA das unidades de tratamento do câncer no INCA, que fazem referência ao sistema de saúde.

***“O FIM. Veio pra cá pra morrer. Eu não achei que ele ia ficar do jeito que ele ficou. Tem horas que eu penso que os médicos do INCA como um todo usam os pacientes como cobaia. Ele não esperava que fosse ficar assim. Tinha esperança de que vinha para cá e ia melhorar. Se eu soubesse que ele ia ficar assim, não deixava internar, ficava em casa. Porque ele não tava assim. Ela não ia internar (a médica). Eu que achei que ele tinha que internar. Fui eu que pedi. Me sinto até meio culpada. Ele me deu uma olhada que eu não esqueço nunca. De repente ele deve estar me culpando. Mas eu achei que era melhor para ele. Eu estou doida para levar ele pra casa. Se ele tiver que falecer, queria que ele falecesse em casa. Cada um que morre você fica mais fragilizado. Só essa noite bateu o recorde”. (companheira, 35 anos -1)***

***“Eu fiquei inconformada. Ela fez radioterapia. Só depois que fez a radioterapia é que foi descobrir que não teve efeito nenhum. Como pode em menos de 1 ano se agravar desse jeito? Para mim foi muito difícil. Quando a médica falou que já tinha ido para os órgãos foi muito***

---

ou melhor, uma forma de eutanásia legal, sem cúmplices, sem dar trabalho a ninguém”. Relata ainda sobre a forma *light* de eutanásia de Darcy Ribeiro, vítima de câncer: “Ele não assinou documento nenhum, apenas fugiu de um hospital e foi para Marica, onde tinha uma casa de praia. No caminho, parou num desses botecos de beira de estrada e entrou num caldo de cana com pastéis, daqueles que mataram o guarda. Não morreu logo, mas deu o recado vital: queria viver para aproveitar a vida, e não para constar entre os vivos...”.

ruim. **Ela fez 25 radioterapias... todos os dias! Qualquer pessoa ficaria frustrada.** Mas Deus sabe de todas as coisas. Sabe o motivo de não ter dado certo. Ela fez vários exames também na radioterapia. **Fez mais de 01 mês. Como pode em 1 mês ter acontecido isso tudo... a evolução da doença para outros órgãos?** Eu achei ruim porque a doutora simplesmente falou para mim que está assim, assim, ...assim, não tinha mais jeito, só para Deus e ia para outro hospital onde iria só tomar remédio. Aí, simplesmente marcou consulta aqui. **E passou para outro hospital como se fosse a coisa mais simples do mundo.** A gente fez a radioterapia. Ela não sangrava, até hoje não sangra. Só a bexiga que não consegue trabalhar direito. Uma outra coisa que faz aqui é a doutora falar que foi para tal órgão, sem nunca ter feito exame aqui. Como sabe que foi para tal órgão, sem fazer exames. E eu também não entendo porquê a radioterapia não funcionou. O INCA encaminhou para radioterapia fora e para retornar depois. Ela fez radioterapia em Niterói. **Parou no meio porque a máquina parou.** Ela foi encaminhada para Botafogo. E isso achei errado. Ela ter que terminar onde não começou. **O INCA devia ter dito quando estava na 22ª sessão, vem dar uma olhada, para saber se estava resolvendo, se a irradiação estava indo para o lugar certo**". (filha, 20 anos - 6)

"Foi um choque danado para mim e para ele. A minha pressão subiu e tudo. Teve mesa redonda e tudo. Fez 35 radioterapias, vinte e cinco e mais dez de reforço. Ele passou pela Clínica da Dor. **É só dar tempo ao tempo agora. Não foi o mesmo médico que deu a notícia.** Foi outro médico. Eu tentei acalmá-lo antes. Na hora de dar a notícia de que não tinha mais nada para fazer, ele foi direto no assunto. Cancelou os exames. Falou da transferência dele para Vila Isabel: "o tumor que o senhor tem... ele voltou de novo. Ele que causou as dores, todos os problemas nos braços. O tratamento agora é só paliativo". **Parecia que ele ia desmaiar e eu também. Eu disse para ele que estaríamos juntos. Nós saímos tontas dessa consulta. Ele disse que o médico não teve nem coragem de olhar para a cara dele**". (companheira, 52 anos - 21)

#### 4.4. Sobre o Cuidador e a Assistência Oncológica

No acompanhamento, evolução da doença, transferência e socialização das informações com a família percebe-se o suporte institucional ao cuidador como forma de minimizar as implicações materiais da tarefa de cuidar do paciente portador de neoplasia maligna em estágio avançado. A assistência em oncologia faz referência à instituição em saúde, os recursos humanos e o atendimento especializado em cuidados paliativos oncológicos. Neste estudo, sabe-se que representa uma dificuldade a avaliação do serviço de saúde recebido, dentro da instituição pesquisada, pelos cuidadores.

<b>Tabela 19 – Avaliação do Atendimento do CSTO/INCA</b> Cuidadores CSTO/INCA/RJ		
	Quantidade	%
Ótima qualidade	19	76%
Ótimos profissionais	4	16%
Ótimo pela limpeza e organização	1	4%
Muito bom, mas necessita aumentar RH	1	4%
Total	25	100%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.13).

Com relação ao atendimento prestado pelo CSTO/INCA, quando da Internação Hospitalar, de um modo geral, 76% avaliam ser o atendimento de ótima qualidade. Todos os cuidadores avaliam o atendimento do CSTO/INCA de forma positiva, sendo que 4% verbalizam a necessidade de se aumentar recursos humanos na instituição. A qualidade do serviço de saúde, no geral, tem sido avaliada pela eficiência e pela eficácia. Entretanto, no caso do CSTO/INCA, a avaliação da qualidade do serviço de saúde recebido pelos cuidadores configura a atual necessidade dos usuários da assistência deste serviço de saúde, sejam pacientes ou cuidadores. Ou seja, de ser para os cuidadores o único serviço público de assistência para paciente “fora de possibilidades terapêuticas” no Rio de Janeiro, embora tenham sido já inaugurados os CACONs do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (“Fundão”) e do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE).

Nos depoimentos em destaque é que se percebe a avaliação do atendimento do CSTO/INCA, pois permitem a reflexão acerca do serviço de saúde de um modo geral, no que tange ao material de cuidados, equipamentos e recursos humanos. Pois os cuidadores expressam suas dificuldades.

**“É excelente. Eu acho ótimo. Você não espera mais por nada. Aqui é muito tranquilo. Em outros hospitais não tem igual”.** (esposa, 57 anos-4)

**“É bom, mas nessa situação não tem maravilhoso, nada é maravilhoso. Mas o tratamento daqui é bom. A gente não tem do que reclamar”.** (filha, 20 anos -6)

**“Não tem nada a reclamar. E não é porque eu estou aqui. Alguma coisa que tem acontecido é devido aos poucos enfermeiros. Não tenho nada a reclamar. Pessoal da copa também, quando a gente solicita, eles vêm. Por ser um hospital público é de ótima qualidade. Já vi pessoas reclamarem. Mas eu fico cá com os meus botões: ‘será que eu estou dando sorte? ou são as pessoas, os comportamentos?’...”.** (esposa, 49 anos - 10)

**“A única coisa que eu achei ruim aqui é não ter lençóis... roupa de cama é uma negação. No mais, é bom. O atendimento é bom. Os profissionais são bons também”. (sobrinha, 22 anos - 12)**

**“Eu acho muito bom. A única coisa que eu acho que deveria... é aumentar o quadro de enfermagem para o número de pacientes que tem, ser uma equipe maior por causa do quadro clínico que se apresenta”. (esposa, 56 anos - 14)**

<b>Tabela 20 – Avaliação dos profissionais pelos cuidadores</b>		
<b>Cuidadores CSTO/INCA/RJ</b>		
	Quantidade	%
Atenciosos	5	20%
Responsáveis, comprometidos	13	52%
Bons	5	20%
Necessita aumentar RH	1	4%
Diferenciam profissionais bons e ruins	1	4%
Total	25	100%

Fonte: Chaves, A. R. M. O cuidador no processo de cuidado ao paciente com câncer avançado. CSTO/INCA/RJ. FSS/UERJ: 2003 (2.15).

Com relação aos profissionais 52% consideram serem os profissionais responsáveis e comprometidos com o trabalho desenvolvido. Para 20% os profissionais são atenciosos. Para 20% os profissionais são bons. 4% dos cuidadores apenas diferenciam profissionais bons de profissionais ruins e 4% avaliam a necessidade de se aumentar os recursos humanos na instituição. Pode-se perceber as falhas do próprio sistema de saúde onde o INCA não fica isento, como pode ser visto nos relatos a seguir.

Percebe-se alguns problemas no processo de atendimento ao paciente e cuidadores que se referem à estrutura do serviço e na assistência prestada. Assim os cuidadores relatam: a ausência de acompanhamento sistemático de um mesmo profissional (médico de referência do paciente), o que dificulta a relação médico X paciente no que diz respeito principalmente a confiabilidade e o compromisso; a frequência de reclamações da população entre si que não perfazem queixas em setor propício (ouvidoria) por medo de represálias e a sensação de estar tendo sorte ao invés do pensamento de estar tendo seus direitos respeitados; a escassez de rouparia nos hospitais; a necessidade de se aumentar recursos humanos; o horário reduzido de visita de familiares aos pacientes com câncer avançado; a agressividade e a falta de paciência dos profissionais; a falta de compromisso dos profissionais (*o médico nem olha pra mina cara e pra cara dele*); a ausência de procedimentos únicos o que faz com que cada equipe de plantão haja de uma forma, distinta de outra.

No CSTO/INCA se apresenta atualmente um quadro de mais de 95% de profissionais contratados pela Fundação Ary Frauzino do INCA e de terceirização dos serviços de nutrição, manutenção, operacionais/maqueiros, entre outros, de acordo com a lógica neoliberal. Sabe-se que isso resulta no receio dos profissionais de perderem seus empregos, embora ainda assim apresente brechas na qualidade dos serviços. No que tange a essa questão, observa-se no CSTO/INCA que a unidade reflete a ausência de uma política de recursos humanos nos serviços de saúde, na qualificação deste serviço, e na proteção de concurso público. Além disso, ocorre uma valorização de compra de materiais e equipamentos dispendiosos da Indústria do Câncer e o investimento escasso em material como a rouparia<sup>76</sup>, por exemplo, presente nas falas dos cuidadores.

Segundo Vianna (2001), no contexto das políticas neoliberal – que ainda repercutem no contexto atual – a política de desmonte da seguridade social, utiliza-se das seguintes estratégias: *“sem recurso à ditadura (...), diminui-se o poder dos sindicatos, exime-se o Estado da parte substancial da proteção social e, supõe-se (ou se faz crer), estimula-se o mercado financeiro”* (Vianna, 2001: 191)

Ou seja, o sistema de saúde faz a opção por financiar o recurso material e perpassa a responsabilidade pelo recurso humano especializado para a família. A família tendo dificuldade ou impossibilitada de pagar cuidados especializados, assume o cuidado e na falta de informações suficientes para fazer a crítica ao sistema de saúde, o assume como sendo sua a responsabilidade.

No que tange a assistência oncológica os cuidadores fazem suas avaliações, fazendo referência aos recursos humanos principalmente, como pode ser visto nos depoimentos em destaque abaixo.

*“São bons também. **Só precisa mesmo é aumentar a enfermagem”.**  
(esposa, 56 anos - 14)*

*“São bons também. **Respondeu as necessidades do paciente. Não tenho queixas...nenhuma”.** (companheira, 21 anos - 16)*

*“Todos muito bons. **Nada a reclamar. Acho todos legais. Parece que todos têm muito amor, em tratar do paciente, até os seguranças”.**  
(companheira, 72 anos - 18)*

*“Olha, vou ser muito sincera com a senhora. Todos ótimos. Mas vou te falar. **Nem todos têm aquela paciência. Os médicos têm. Alguns***

---

<sup>76</sup> NO CSTO/INCA, no que tange a essa questão, os familiares são orientados pela equipe de saúde quanto a necessidade de trazerem de seus domicílios rouparias para uso do paciente no ambiente hospitalar, tendo em vista que na necessidade da troca de rouparia antes do horário previsto o paciente poderá ficar exposto. Isso representa uma falha do sistema de saúde, que provoca conseqüentemente a proliferação de infecção hospitalar.

**enfermeiros não têm.** Se tem resgate de uma em uma hora, então eu não vou chamar eles à toa. Vou chamar porque ele precisa. A equipe de hoje por exemplo é ótima. Não tenho nada que reclamar deles. **Eu não vou reclamar porque ele recebe alta e eu vou para casa fico 10 ou 20 dias e depois eu tenho que voltar porque ele pode reinternar aí vão falar que eu fiz queixa e vão ficar com birra dele nisso.** Em qualquer serviço tem uns caras legais e outros não". (companheira, 51 anos - 25)

#### 4.5. Os Cuidadores: Síntese dos Resultados Alcançados

Esta pesquisa demonstrou que os cuidadores são em sua maioria familiares (92%) e do sexo feminino (96%) no provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado, havendo apenas 4% de cuidadores do sexo masculino. Além disso, há um percentual representativo de cuidadores que permanecem no mercado de trabalho (formal ou informal), como também de cuidadores que deixaram de trabalhar para efetivarem os cuidados ao paciente. O grau de instrução dos cuidadores entrevistados se apresentou diverso, sendo importante ressaltar o quantitativo de cuidadores com ensino médio (32%) e a presença de cuidadores de nível superior. O que configura, por exemplo, a não-inserção destes cidadãos no mercado de trabalho/ o desemprego ou a necessidade de deixarem seus empregos. Ou seja, estes, absorvem esta atividade (independente do grau de instrução) como sendo de sua responsabilidade.

O cuidado é recebido pela família como algo dado, sem realização de crítica, não questionado pelos cuidadores que apesar de expressarem as suas dificuldades e o despreparo, além da falta de treinamento para a atividade exercida, não têm outra opção que não seja cuidar do paciente com câncer avançado.

Além disso, percebeu-se que o processo de doença crônico-degenerativa torna o doente progressivamente dependente de um cuidador, conforme visto na bibliografia pesquisada e nos dados da pesquisa. E os encargos dos cuidados administrados descritos anteriormente provêm do fato de terem as cuidadoras ciência de que precisam organizar um esquema de suporte para o enfermo, o que significa a impossibilidade de desligar-se destes, mesmo que esteja longe do doente em determinado momento. Assim, os cuidadores têm a necessidade de se programar, planejar totalmente toda a sua vida, o que resulta na impossibilidade de quebra de rotinas ou mudanças de planos.

O que se observou é que o adoecimento de um membro da família desorganiza o cotidiano de quase todos, principalmente daquele que centraliza os cuidados. É comum o cuidador abdicar de suas atividades para se dedicar à tarefa de cuidar. Tais alterações vão desde deixar de desfrutar de momentos de lazer e até

ausentar-se do emprego, conforme pode ser visto nas características sócio-econômicas dos cuidadores pesquisados.

Depois do impacto e aceitação do diagnóstico de doença avançada, percebeu-se que os cuidadores tendem a desenvolver os encargos do cuidado, mesmo que isso signifique assistir à perda das capacidades cognitivas e motoras, enfim, da autonomia do paciente. Com a perda da atividade motora, com a restrição do paciente ao leito, totalmente dependente de cuidados integrais, os cuidadores efetivam as tarefas do cuidado, cientes e receosos da iminência da morte.

Em observação de campo percebeu-se que os cuidadores por vezes se espantam com o que conseguem fazer, indagando-se como conseguem fazer tudo o que realizam e continuarem dispostos a cuidar? Se acham capazes de “*cuidar bem*”, mesmo com as dificuldades, conseguindo ultrapassar o desespero, o desânimo e angústia e mesmo as dificuldades financeiras.

Ao enfrentar o processo de doença avançada do paciente os cuidadores se apresentam permanentemente esforçados para superar as dificuldades desencadeadas por este processo. Mesmo sentindo serem capazes de cuidar, não se eximem de sentir a dor, de sofrer, de perceber a perda de alguém querido, mas procuram aceitar o paciente e exercitar o cuidado. Além disso, alguns cuidadores conseguem expressar um esgotamento físico e emocional devido ao desenvolvimento da tarefa de cuidar.

No processo de cuidado ao paciente com câncer avançado o sofrimento se apresenta ainda como um fator que vai acompanhar toda a trajetória de cuidado até a morte do paciente, mudando no decorrer do tempo. No início, se apresenta um sofrimento pelo diagnóstico, posteriormente pela irreversibilidade e pela impossibilidade da cura.

De um modo geral, percebeu-se no estudo que os cuidadores se apresentaram como sujeitos que, apesar de vivenciar grande sofrimento por conviver com o processo de doença avançada e de terminalidade de vida de seu familiar/paciente, conseguem desenvolver o cuidar, mesmo que enfrentando grandes dificuldades, porque não encontram qualquer outra alternativa, sendo por vezes os únicos cuidadores ou de maior tempo disponível. Além disso, os cuidadores se apresentam como sujeitos que ao cuidar do paciente com câncer avançado de modo intenso, apresentam alterações no seu cotidiano e grande cansaço físico e emocional – apresentam-se tensos, cansados e limitados nos seus momentos de lazer porque assumem a obrigação de cuidar de seu enfermo fora de possibilidade terapêutica atual que apresenta de fato grande e gradativa dependência. Os cuidadores são ainda sujeitos que apresentam dificuldades de inserção ou permanência no mercado de

trabalho por não disporem de tempo e concentração para a efetivação de qualquer atividade laborativa, mesmo que inserida no próprio domicílio e, que apresentam a necessidade de serem cuidados também porque enfrentam dificuldades pela intensidade da ocupação em cuidar do paciente com câncer avançado.

Além disso, os sentimentos de amor e de afeto são verbalizados no cuidado, porém de fato percebe-se uma necessidade técnica na tarefa de cuidar. Mesmo os cuidadores contratados percebem-se que não estão preparados para o cuidado, que a técnica se estabeleceu a partir da experiência de cuidar de algum membro da família ou conhecido. Isso reflete o nível sócio-econômico das famílias, mesmo que não tenha sido indagado sobre a renda familiar dos cuidadores e dos pacientes neste estudo, percebe-se com o grau de instrução, a inserção no mercado de trabalho através das profissões desempenhadas e as ocupações atuais, que a contratação de um técnico, de *home care*, seria dispendioso para a maioria das famílias dos pacientes, quando não impossível de ser realizado.

Percebeu-se ainda que ocorrem dificuldades da família, em assumir o provimento do cuidado ao paciente em todos os sentidos, inclusive no que tange aos recursos materiais, principalmente as que possuem situação sócio-econômica precarizada.

Foi possível perceber que os familiares têm procurado superar as situações de vulnerabilidade social, material e financeira, seja recebendo auxílio institucional, de outros familiares ou se desdobrando para suprir as necessidades oriundas no processo de cuidado, assumindo total responsabilidade pelo paciente.

Assim, na atual conjuntura em que mais do que nunca o Estado tende a se desobrigar da reprodução social, persiste a tendência de transferir quase que exclusivamente para a família responsabilidades ou parceria, que a sobrecarregam.

Nesse ponto há de se concordar com Alencar (2000:75-76) a respeito de duas questões que expõe:

As alterações recentes na organização e dinâmica familiar, com a diminuição de seu tamanho, a diversificação dos arranjos familiares, a inserção crescente das mulheres no trabalho, atinge e modifica os tradicionais mecanismos de solidariedade familiar, acarretando uma interação limitada e precária entre os poucos membros da família.

Em decorrência da grave crise econômica do país, expressa no desemprego crescente, rebaixamento dos salários, precarização das condições e relações de trabalho, desregulamentação de direitos sociais, observa-se uma fragilidade da família para cumprir seu papel no âmbito da regulação e reprodução social, funcionando

como suporte material e de integração social, na qual os indivíduos podem encontrar refúgio para as situações de exclusão.

Uma outra questão percebida é referente à assistência em saúde. Percebe-se que os pacientes e familiares tentam entender o processo de tratamento do câncer e o evento da doença avançado, indagando a respeito e não sendo informados, esclarecidos. Com isso, muitas vezes sendo ludibriados talvez pela própria dificuldade do profissional em lidar com esta questão: o processo de finitude e a morte. Além disso, percebeu-se os limites da própria instituição e do sistema de saúde em lidar com a questão do cuidado, perpassando para a família a responsabilidade pelos cuidados, sem reflexão acerca das implicações sociais que isto representa, como por exemplo, no esgotamento e adoecimento do cuidador. No CSTO/INCA percebeu-se a proposta de Internação Hospitalar, como uma modalidade de assistência ao paciente com câncer avançado importante, na medida em que o doente possa ter seus direitos respeitados e preserve sua autonomia, inclusive no que tange ao seu local de *morrer*. A desospitalização, entretanto, não pode significar a substituição de recursos humanos pelos serviços voluntários das famílias.

## Considerações Finais

Este estudo teve como foco a identificação e análise da participação do cuidador na atenção ao paciente com câncer avançado no CSTO/INCA, inseridos no contexto socioeconômico cultural da sociedade brasileira atual. Nesse momento, algumas considerações foram tecidas a respeito da temática proposta.

Vale ressaltar que o estudo ampliou os conhecimentos da pesquisadora sobre a realidade social e as dificuldades que pacientes e cuidadores enfrentam no processo de cuidado devido à doença em estágio avançado. O evento de uma doença como o câncer torna-se um acontecimento na família, sendo impossível isolar tal fenômeno do contexto social de pacientes e cuidadores, tendo em vista as múltiplas questões que se apresentam.

A perspectiva da totalidade como referencial teórico foi utilizada no sentido de desvendar as contradições existentes no processo de provimento do cuidado ao paciente com câncer avançado e identificar a participação e as dificuldades da família nessa atuação. Percebeu-se o provimento do cuidado sendo realizado majoritariamente pela família (92%), o que deve ser relacionado ao contexto neoliberal. Tal política neoliberal ainda hoje define maior liberdade para as forças de mercado nas esferas política e econômica e menor intervenção estatal. Apresentam-se como outras características desse projeto neoliberal a flexibilização e a desregulamentação das relações de trabalho, a privatização do patrimônio público, a abertura para o exterior, a ênfase na competitividade internacional e a redução da proteção social.

Percebeu-se ainda na pesquisa que as condições sociais e econômicas do Brasil na atualidade refundam uma tendência já historicamente predominantemente na sociedade brasileira, qual seja, a de resolver na esfera privada questões de ordem pública. Observa-se com isso que na ausência de direitos sociais é na família que os indivíduos tendem a buscar recursos para lidar com as circunstâncias adversas. Dessa forma, as mais diversas situações de precariedade social, desemprego, doença, velhice, como também à criança e ao adolescente, jovens e mulheres tendem a ser solucionados ainda hoje na família, como responsabilidade de seus membros. Na maioria das vezes, a responsabilidade recai sobre as mulheres, tomando-se responsáveis pelo cuidado dos filhos menores e dos idosos, doentes e deficientes, delegado socialmente. Foi observado no resultado desta investigação que 96% dos cuidadores são mulheres. Estas questões tornam-se relevantes nesse momento tendo em vista que todas as problemáticas relacionadas à pessoa com câncer avançado também encontram seu desaguadouro natural na grande questão da família. O doente

com certeza tem direito de ser cuidado, entretanto não é apenas atribuição, obrigação da família esta tarefa. Cabe ao estado, família e sociedade a responsabilidade por este direito.

Com toda a discussão proposta neste estudo salienta-se a incapacidade do sistema para satisfazer as demandas da população, a falência do estado de bem-estar social - com a crescente deteriorização dos serviços públicos e a ênfase do modelo neoliberal que favorece as iniciativas pessoais e privadas, que aparecem como pano de fundo de uma tendência crescente de transferência de responsabilidades do estado (tradicionalmente paternalista) para a comunidade e a família. Assim, frente à 'deteriorização' das condições de vida e dos serviços prestados pelo Estado, 'teoricamente' protetor das classes populares, ocorre um ressurgimento da família, cujas dimensões parecem ampliar-se através de redes de solidariedade para além dos limites dos laços de parentesco por sangue ou adoção.

Assim, as especulações sobre a precariedade e instabilidade da instituição familiar ganham força e são reforçadas pela incapacidade do Estado em prestar os serviços sociais básicos às famílias carentes e seus dependentes. O Estado trata de minimizar ao máximo sua contribuição e clama por mais ajuda da comunidade e da família para com seus dependentes, conforme pode ser visto empiricamente nos resultados da pesquisa.

Pois é inserido nesse contexto de acumulação a qualquer preço que o Estado (mínimo para o trabalho e para o social e máximo para o capital) coloca o doente sob a responsabilidade da família. A idéia de que o mal está no excesso de Estado e a solução encontra-se no mercado livre, ainda se faz presente na atual conjuntura. O que resulta em políticas focais, emergenciais, sem a atuação necessária de que precisa a população e contribui para a incidência e mortalidade por doenças como o câncer.

No que se refere ao câncer, este representa um grupo de doenças com morbidade e mortalidade elevadas e com prevalência crescente no Brasil. Faz-se crescente o índice de casos novos de câncer no país anualmente. Agravando este quadro, a falta de acesso da população à informação e a carência de recursos na área da saúde nos países em desenvolvimento, resulta em retardo no diagnóstico da neoplasia. Estudos revelam que maioria das vezes, o processo patológico só é identificado em fases muito avançadas, quando a doença é incurável e a dor e outros sintomas são muito freqüentes. Isso remete a reflexão acerca da saúde como ausência de doenças e o desconhecimento dos fatores de risco para câncer por exemplo além da deficiência dos serviços no que tange ao acesso dos usuários, a

peregrinação pelos serviços de saúde, o desconhecimento de seus direitos e a qualidade dos procedimentos e ações em saúde.

No provimento do cuidado se percebe a presença da família como fundamental no processo de doença avançada, na medida que incentiva o paciente à continuidade do seu tratamento, mesmo que seja um tratamento paliativo. A família reaparece quando ocorre um evento da doença avançada, por exemplo, como o principal suporte, contribuindo efetivamente com o paciente no processo de enfrentamento agora de uma doença sem cura, que gradativamente tornará o paciente dependente até o seu falecimento.

Pelo relato dos cuidadores a neoplasia maligna surge em suas vidas como evento não esperado (embora em alguns casos apresente sintomas), que produz impacto e modificações na organização do grupo doméstico, diferenciados de um grupo familiar para outro, devido a posição que ocupam na estrutura social e no contexto histórico.

Nas famílias assalariadas e com reduzidos e insuficientes recursos econômicos (o que as torna vulneráveis em suas condições de vida em geral), verificou-se ser avassalador o impacto que uma doença crônico-degenerativa como o câncer provoca no seio familiar, e na vida dos cuidadores, principalmente os de vínculo parentesco e afetivo com o doente.

Através dos relatos foi possível captar ainda que o cuidado é de fundamental importância para a vida dos sujeitos, seja paciente ou cuidadores. Percebeu-se nesses casos que o provimento do cuidado é estimulado pelo afeto, pelo amor e pelo desejo de auxiliar alguém que se encontra debilitado e dependente de outrem, assumindo o cuidador uma atitude positiva, frente às necessidades expressas pela evolução da doença e pelo próprio paciente. Verificou-se assim que o cuidado familiar se estabelece como uma retribuição afetiva ou solidariedade.

Entretanto, a atuação do cuidador, como pôde ser observado a partir desta análise, pressupõe uma ação contínua e ininterrupta, que provoca desgaste físico e emocional do sujeito da ação: o cuidador. Este trabalho se configura de fato em trabalho não-pago, sem direitos trabalhistas quaisquer.

Pode-se exemplificar como uma ação no setor de internação hospitalar, onde se verifica em sua maioria que doentes com câncer avançado possuem acompanhantes junto aos leitos e nos domicílios com cuidadores, predominantemente familiares. De fato, se o doente não se encontra internado, é porque alguém está cuidando no domicílio, zelando pelo seu bem-estar geral.

A questão do cuidado desenvolvido por pessoas leigas, sem treinamento, capacitação ou formação profissional apresentou ainda três fatores primordiais na

análise: a dificuldade técnica, a dificuldade emocional e a falta de suporte governamental para o cuidador de longa permanência, principalmente.

Observou-se que os cuidadores de fato abdicam de seus trabalhos e lares devido à necessidade de cuidar de uma pessoa enferma. Assim, percebeu-se que quando a responsabilidade pelo provimento da renda é do próprio paciente e/ou do cuidador a situação socioeconômica se apresenta perplexa. Percebeu-se ainda que se configuram dificuldades quando: os pacientes não possuem vínculos previdenciários; os cuidadores apresentam-se impossibilitados de trabalhar por terem que cuidar; as famílias não possuem renda, constituindo demanda real por assistência. É evidente o desafio que as dificuldades econômicas e sociais impõem ao serviço de saúde oncológico enquanto prática assistencial voltada ao paciente com câncer avançado e à família.

Os cuidados necessários a um paciente com câncer avançado representam de fato gastos com material de cuidados e recursos humanos principalmente. Com isso ocorre um giro de capital grandioso em torno da doença, ou seja, do câncer. A indústria do câncer envolve por exemplo aparelhagem, para realização de exames, do tratamento curativo; medicamentos e material de cuidados. O que de fato representa a parcela menos custosa para tal indústria, que são os recursos humanos, não há um investimento. Isso se delega a família. O serviço de saúde desse modo faz a opção de investir em recurso material e não investir em recurso humano, pois transfere esta responsabilidade para os cuidadores, em sua maioria familiares. Assim também não se disponibiliza recursos humanos para apoiar este cuidador – tais como serviço de Psicologia e do próprio Serviço Social no que tange ao conhecimento de seus direitos, além de não disponibilizar um serviço que auxilie o cuidador, de modo a propiciar descanso neste cuidado que provoca estresse, desgaste do cuidador. As famílias que têm recursos financeiros contratam um serviço especializado de *home care*, através de plano de saúde, ou cuidadores leigos para realizar este serviço.

Percebe-se nisto que o Sistema Único de Saúde, depois de 16 anos, não possui uma política de recursos humanos para a saúde de um modo geral, e não somente para os cuidados paliativos ao paciente oncológico. Neste contexto, o paciente apresenta-se como refém, da política de saúde, da instituição e da própria família, na medida em que não há possibilidade de exercer sua autonomia, nem nos seus últimos momentos de vida.

Essa discussão permite pensar novas possibilidades que possam contribuir para que os sujeitos envolvidos no cuidado sejam reconhecidos como cidadãos que exercem uma atividade laborativa, ou seja, que exercem o trabalho de cuidar de uma pessoa enferma dependente, que deve ser reivindicado de modo a ingerir mudanças

na política de saúde e propor estratégias que viabilizem melhores condições de vida e de saúde no geral.

Percebe-se que os cuidadores identificam o cuidado exercido como dever destes para com os pacientes e não como direito previdenciário. A própria população dessa forma apresenta um discurso de dever, o tomando para si, o que inclusive é utilizado pela instituição, através dos profissionais como algo que estes também acreditam ser, ou seja, o cuidado como dever da família para com o seu doente. Além disso, já se discute atualmente o exercício do papel do cuidador X papel do profissional de enfermagem, chegando por vezes a igualá-lo, atuando na perspectiva de capacitação de cuidadores, quando isto de fato representa um equívoco.

A sociedade atual obscurece a questão da atuação do cuidador como trabalho, não a qualificando como direito. Sendo assim, faz-se necessário pensar, transformar o cuidado em trabalho, que pressupõe salário, férias, décimo terceiro etc., como qualquer outra atividade laborativa. Configura-se desse modo a necessidade de se pensar garantia social para o cuidador como sendo sua ocupação como trabalho reconhecido socialmente.

Com efeito, o Estado não pode simplesmente devolver para a família a responsabilidade com a reprodução social, sobrecarregando-a com encargos que são de responsabilidade do poder público. Nesse sentido, a família deve tornar-se referência nos programas sociais, conferindo-lhe um novo lugar de maior visibilidade política: a família deve estar incluída e respaldada pelos serviços do sistema público de saúde e incorporada como usuária destes serviços, através de programas sociais.

Retomar a família como unidade de atenção das políticas públicas não é um retrocesso a velhos esquemas, mas sim um desafio na busca de opções mais coletivas e eficazes na proteção dos indivíduos de uma nação. Deve-se melhorar a posição da família, promovendo-a na agenda da implementação da legislação social das políticas sociais públicas já existente, incluindo nessa questão a participação dos cuidadores, tendo em vista a grande representatividade por familiares, conforme demonstrado na pesquisa.

Sendo assim, a percepção da totalidade, que emerge imbricada ao provimento de cuidado pelo familiar ou cuidador contratado pela família, demonstra o enfrentamento de desafios, por parte da família, em prover o cuidado de seu ente enfermo e a necessidade de redefinição dos modelos de assistência propostos pelo Estado.

Ressalta-se assim a necessidade de se criar um modelo de suporte nas políticas sociais ao cuidador, seja ele familiar ou não, que possam ser conduzidas ao poder público, através dos fóruns de discussão das áreas envolvidas, no planejamento

das ações, entre elas na elaboração de proposta alternativa de cuidado ao cuidador do paciente com câncer avançado.

Faz-se necessário ainda de imediato, repensar o suporte formal do cuidador de modo a articulá-lo às instâncias sociais diversas, assegurando uma atenção integral que abranja as várias dimensões do cuidado ao paciente com câncer avançado, inserido em uma estrutura organizada e articulada ao Sistema de Saúde vigente no país.

Não se objetivou neste estudo realizar a crítica da família, de que esta não possa realizar os cuidados, mas que ao realizar ela desresponsabiliza o Estado e indisponibiliza o cuidado que envolve afeto e amor, devido à sobrecarga de cuidados técnicos que o cuidador exerce.

Esse estudo a partir de sua temática, representa importância para a categoria do Serviço Social na medida em que os assistentes sociais estão inseridos em sua maioria na área de saúde e na atuação em equipe multidisciplinar junto aos usuários do serviço. Além disso, a temática apresenta uma das expressões da questão social e do contexto histórico-social que estão inseridos os pacientes, os cuidadores e a instituição CSTO/INCA.

No CSTO, percebe-se que o Serviço Social tem um papel importante no trabalho com os cuidadores, inicialmente de valorização e reconhecimento do papel dos cuidadores no provimento dos cuidados ao paciente com câncer avançado, até o momento da morte do paciente, orientando por exemplo o óbito no domicílio. Há na realidade preparação dos familiares por parte do Serviço Social durante a sua atuação profissional.

Isso tudo configura uma necessidade de o Serviço Social discutir esta questão (aproveitando a proximidade com os usuários dos serviços) do cuidado ao paciente com câncer avançado provido por familiares e cuidadores leigos, no que tange a responsabilidade estatal e da família, a falta de capacitação e de preparo, além da sobrecarga de trabalho que é delegada aos cuidadores primários. Isso com vista ao reconhecimento do cuidado como direito previdenciário. Não pode ser algo dado no contexto institucional e histórico-social, sem a realização de crítica pertinente, reflexão e construção de estratégias junto aos usuários dos serviços de saúde. O Serviço Social não deve absorver esse processo “adequando o problema” para que a família realize o cuidado.

Os dados apresentados impõem, aos assistentes sociais da área oncológica e da saúde, a necessidade de refletir acerca do seu exercício profissional com estes usuários, tendo o cuidado para não exercer atividades mecânicas sem reflexão, e atentando para as condições da assistência prestada aos cuidadores e pacientes, os

empecilhos para o cuidador, as implicações sociais tais como a perda de emprego, sobrecarga de trabalho e adoecimento tendo em vista o bem-estar físico, mental e social.

O Serviço Social tem o compromisso de atuar nos locais de trabalho na perspectiva de criar estratégias e fortalecer o vínculo com os usuários desta instituição por exemplo, estimulando constantemente este debate para além das fronteiras do CSTO/INCA, democratizando informações.

Assim, o Serviço Social deve atuar para a ampliação dos conhecimentos em saúde e direitos dos usuários, além de capacitar, orientar e motivá-los a participarem dos espaços coletivos a fim de socializar informações, de modo a possibilitar modificações na política de saúde, como por exemplo, na proteção do cuidador e no investimento em recursos humanos em saúde. Ou seja, percebe-se como fundamental investir na participação dos cuidadores nos espaços públicos, facilitando o acesso e consolidando uma rede de apoio, por meio de articulações e parcerias com a sociedade de um modo geral. Vale ressaltar que tal pesquisa representou ainda a necessidade de se realizar projetos investigativos do Serviço Social na unidade CSTO/INCA sobre a temática em questão.

Por fim, sabe-se que o estudo não esgotou a temática. Vale ressaltar que esta proposta não se apresentou aqui como conclusiva, mas que permitiu identificar e indagar a possibilidade de novos estudos acerca dos sujeitos sociais os cuidadores. Como por exemplo, a realização de estudos comparativos das características socioeconômicas dos cuidadores e pacientes como também na concepção acerca da participação do cuidador por parte dos profissionais de saúde. Muitas questões e questionamentos encontram-se intrinsecamente relacionados à temática proposta. Toma-se este estudo como base para novas indagações, de modo a dar continuidade à discussão dessa temática e temáticas relevantes e intrinsecamente relacionadas que repercutam em produção investigativa e projetos interventivos e de ensino.

A questão do câncer avançado, por exemplo, permite uma reflexão acerca no nível socioeconômico dos usuários do sistema de saúde que não utilizam destes serviços, numa perspectiva preventiva, sendo esta uma opção para estudo posterior. Mas essa questão também implica refletir acerca do próprio sistema de saúde, que apresenta suas limitações e suas falhas no que tange aos atendimentos aos cidadãos.

## **Bibliografia Consultada**

### **Livros, Artigos e Teses**

ABREU, A. R. *Mudança tecnológica e gênero no Brasil, primeiras reflexões*. Novos Estudos. Cebrap. São Paulo, n.35, março, p.121-132, 1993.

AGUIAR, O. G. *A ética médica e a bioética*. Conselho Federal de Medicina. Brasília, ano XVI, nº 125, jan, 2001.

ALBUQUERQUE, S. M. *As múltiplas fases de um paciente em domicílio*. Revista Brasileira de Home Care. Rio de Janeiro, ano VI. Nº 64, dez, 2000.

ALENCAR, M. M. T. *Família no Brasil dos anos 90: a precariedade nas condições de vida e de trabalho*. Em Pauta Revista da Faculdade de Serviço Social Da UERJ, UERJ, RJ, n.16, p.65-78, jan./jul. de 2000.

ÁRIES, P. *Sobre a história da morte no Ocidente*. Portugal, ed. Teorema, 1975.

BARRETO, M. L.; CARMO, E.H.; SANTOS, C. A. S. T.; FERREIRA, L. D. A. Saúde da população brasileira: mudanças, superposição de padrões e desigualdades. In: *Saúde e Democracia: a luta do CEBES/ Sonia Fleury* (organizadora). – São Paulo: Lemos Editora, 1997. pp. 45-60.

BASAGLIA, F. *A instituição negada: relato de um hospital psiquiátrico*. Rio de Janeiro; edições Graal, 1985. Pp 99-133; 273-283.

BASTOS, V. O. *A família e a intervenção do assistente social do Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do INCA: desafios do cuidar*. 2002. Monografia (Especialização em Serviço Social em Oncologia) – Coordenação de Ensino e Divulgação Científica, INCA, Rio de Janeiro, 2002.

BATISTA, A. Reforma do Estado: uma prática histórica de controle social. *Revista Serviço Social e Sociedade n. 61*, ano XX, nov. 1999. pp. 63-90.

BODSTEIN, R. C. A. (coord.). *História e Saúde Pública: A Política de Controle do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: PEC/ Ensp, 1987.

- BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela Terra*. Petrópolis, Vozes, 1999.
- BOTTOMORE, T. *Dicionário do Pensamento Marxista*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar ed., 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço*. 3.ed. Rio de Janeiro: INCA, 1999.
- BRAVO, M. I. S. *Serviço Social e Reforma Sanitária: Lutas Sociais e Práticas Profissionais*. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1996.
- BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C. A Saúde no Brasil: Reforma Sanitária e Ofensiva Neoliberal. In: *Política Social e Democracia*/ Bravo, M. I. S., Pereira, P. A. P. (orgs.). São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2001. pp. 197-215.
- BRAVO, M. I. S.; MATOS, M. C.; ARAÚJO, P. S. X. (orgs.) *Capacitação para Conselheiros de Saúde: textos de apoio*. Rio de Janeiro: UERJ, NAPE, 2001.
- CALDAS, C. P.(org.). *A saúde do idoso: a arte de cuidar*. Rio de Janeiro: EdUERJ, 1998. 212pp.
- CARVALHO, M. do C. B. et al *A família contemporânea em debate*. Maria do Carmo Brant de Carvalho (org.). São Paulo: EDUC/ Cortez, 2003.
- CASTELL, R. *Da indigência à exclusão, a desfiliação. Precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional*. Saúde e loucura, volume 4. Grupos e Coletivos. Editora Hucitec, pp.21-48.
- COSTA, M. D. H. "O trabalho nos serviços de saúde e a inserção do assistente social". In: *Serviço Social e Sociedade nº 62*. São Paulo: Cortez, 2000, pp. 35-72.

- COSTA, M. D. H. Os serviços na contemporaneidade: notas sobre o trabalho nos serviços. In: Mota, A. E (org.). *A nova fábrica de consensos: ensaios sobre a reestruturação empresarial, o trabalho e as demandas ao Serviço Social*. São Paulo: Cortez Editora, 1998, pp. 97-114.
- DEMO, P. *Introdução à metodologia da ciência*. São Paulo: Atlas, 1985.
- FALEIROS, V. P. *O que é política social?* Coleção Primeiros Passos n. 168. Brasília: ed. Brasiliense. 1991.
- FERRARI, C.; HERZBERG, V. *Tenho câncer e agora? Enfrentando o câncer sem medos ou fantasias*. 2 ed. Rio de Janeiro, 1997.
- FERNANDES, A. E. S. M. *Cultura da Crise e Seguridade Social: um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90*. 2ª. ed. – São Paulo, Cortez, 2000.
- FORCIONE, C. dos S. *A atuação do Serviço Social em Cuidados paliativos*. Revista Prática Hospitalar. São Paulo, ano I, nº , mai/jun, 1999.
- GOFFMAN, E. *Manicômios, Prisões e Conventos*. 5ª edição. São Paulo, Perspectiva, 1996. pp 11-108.
- HARVEY, D. “A transformação político-ideológica do capitalismo no final do século XX”. In: *A condição pós-moderna*. São Paulo: ed. Loyola, 1993, pp. 115-184.
- IAMAMOTO, M. V. Projeto profissional, espaços ocupacionais e trabalho do assistente social na atualidade. In: *Atribuições privativas do assistente social em questão*. CFESS, Comissão de Fiscalização; Brasília/DF, fevereiro de 2002.
- IAMAMOTO, M. V. *O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional* – 3ª edição – São Paulo, Cortez, 2000.
- IAMAMOTO, M. V. *Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica*. 11ª ed. São Paulo: Cortez; [Lima, Peru]: Celats, 1996.

- IAMAMOTO, M. V. *Trabalho e indivíduo social*. São Paulo, Cortez, 2001.
- KARTZ, A. *Câncer: presente e futuro. Perspectivas para o próximo milênio*. Revista do Câncer. São Paulo, ano III, nº 3, 1999.
- LESBAUPIN, I. (org.). *O desmonte da nação: balanço do Governo FHC*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- MANDEL, E. *O capitalismo tardio*. São Paulo, Abril Cultural, 1980.
- MARANHÃO, J. L. de S. *O que é a morte?* Coleção Primeiros Passos. São Paulo, ed Brasiliense, 1985.
- MARTIN, C. Os limites da proteção da família. Rev. de Ciências Sociais, Coimbra, n. 42, maio 1995.
- MARTINELLI, M. L. *Serviço Social: identidade e alienação*. São Paulo: Cortez, 1989.
- MELO, A. G. C. *Os cuidados paliativos: uma nova abordagem em evolução no mundo*. Revista Brasileira de Home Care. Rio de Janeiro, ano VI, nº 67, nov, 2000.
- MERHY, E. E. O SUS e um dos dilemas de mudar a lógica do processo de trabalho (um ensaio sobre a micropolítica do processo de trabalho em Saúde). In: FLEURY, S. (org.). *Saúde e Democracia: a luta do Cebes*. São Paulo, Lemos Editorial, 1997.
- MINAYO, M. C. S. (org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 6.ed. Petrópolis: Vozes, 1996.
- MINAYO, M. C. *O desafio do conhecimento*. Pesquisa qualitativa em saúde. 4ª ed. São Paulo: HUCITEC – ABRASCO, 1996.
- NETTO, J. P. *Capitalismo Monopolista e Serviço Social*. São Paulo, Cortez, 1992.

- NETTO, J. P. Transformações societárias e Serviço Social. Notas para uma análise prospectiva da profissão no Brasil. *Serviço Social e Sociedade*, nº 50, São Paulo: Cortez, v.17, 1996; pp. 87-132.
- PEREIRA, P. A. P. *Concepções e propostas de políticas sociais em curso: tendências, perspectivas e conseqüências*. NEPPOS/CEAM/UnB, 1994.
- PEREIRA, P. A. P. *Desafios contemporâneos para a sociedade e a família*. Série Política Social em debate, n.7. Distrito Federal: NEPPOS, 1994.
- RODRIGUES, B. A. et alli. Evolução secular da mortalidade de tuberculose no Distrito Federal. *Revista Brasileira de tuberculose*. Rio de Janeiro, ano XX (144). nov, dez, 1952. pp. 104.
- RODRIGUES, J. C. *Tabu da morte*. Rio de Janeiro, ed Achiami, 1983.
- ROSS, E. K. *A Roda da Vida: Memórias do viver e do morrer*, RJ, GMT editora, 1998.
- SANT'ANNA, R. S. O desafio da implantação do projeto ético-político do Serviço Social. *Serviço Social e Sociedade* nº 62. São Paulo: Cortez, 2000, pp. 73-92.
- SCHRAMM, F. R. *Cuidados Paliativos: aspectos filosóficos*. Rev Bras Cancerol, 1999; 45 (4): 57-63. (out/nov/dez)
- SERRA, R. M. S. A questão das demandas sociais e da capacitação profissional no Serviço Social. *Em Pauta Revista da Faculdade de Serviço Social da UERJ*, UERJ, Rio de Janeiro, nº 14, pp. 15-27, jan./jun. de 1999.
- SILVEIRA, T. M. *O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos*. In: Textos sobre Envelhecimento. Cuidadores de idosos: um tema a ser aprofundado. Rio de Janeiro: UERJ, UnATI, ano 3 nº 4. pp. 13-28. 2º semestre 2000.
- SOARES, L. T. *Os custos sociais do ajuste neoliberal na América Latina*. São Paulo, Cortez, 2000. Coleção Questões de Nossa Época; v. 78.

- TEIXEIRA, M. A.; REZENDE, M. R. C.; LAIVOR, M. F.; BELÉM, R. N.; CARRULLO, M. A. G. *Implantando um serviço de suporte terapêutico oncológico –STO*. Rev Bras Cancerol 1993; 39 (2): 65-87.
- TEIXEIRA, S. F. (org). *Reforma Sanitária: em busca de uma teoria*. 2 ed. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva, 1995.
- TELLES, V. *A cidadania inexistente: incivilidade e pobreza*. Um estudo sobre trabalho e família na grande São Paulo. São Paulo, Tese (Doutorado em Sociologia) – Departamento de Sociologia, Universidade de São Paulo, 1992.
- TELLES, V. *Pobreza e cidadania: precariedade e condições de vida*. In: Telles, V. *Terceirização: diversidade e negociação no mundo do trabalho*. São Paulo: HUCITEC, 1994.
- TUNDIS, S. A e COSTA, N. do R. (org.), etti alli. *Cidadania e Loucura. Políticas de Saúde Mental no Brasil*. Petrópolis/RJ; Abrasco, 1987.
- VASCONCELOS, A. M. *A prática do Serviço Social*. Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. São Paulo: Cortez, 2002.
- VASCONCELOS, A. M. *Relação teoria/prática: o processo de assessoria/consultoria e o Serviço Social*. *Serviço Social e Sociedade*, nº 56. São Paulo: Cortez, março 1998.
- VIANNA, M. L. T. W. *O silencioso desmonte da seguridade social no Brasil*. In: *Política Social e Democracia*. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2001, pp. 173-195.
- YASBEK, M. C. *Classes subalternas e assistência social*. Capítulos I e II. 3ª ed. São Paulo: Cortez, 1999.

## **Documentos, Trabalhos e Notas de Aulas.**

BRASIL. Conselho Regional de Serviço Social. 7ª região (Rio de Janeiro). *Assistente Social: ética e direitos: coletânea de leis e resoluções*. Rio de Janeiro, 2000.

BRASIL. Lei Orgânica da Assistência Social. Lei 8742 de 07/12/93.

Brasil. Lei Orgânica da Saúde. Lei 8080 de 19/09/90.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Relatório Anual 2000*.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Relatório Anual 2001*. Rio de Janeiro: INCA, 2002. 11pp.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Falando sobre câncer e seus fatores de risco*. Rio de Janeiro: Contapp, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. *Câncer no Brasil - Dados dos Registros de Câncer de Base Populacional*. Volume I. Rio de Janeiro, INCA/MS, 1991.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle do Câncer. *Câncer no Brasil - Dados dos Registros de Câncer de Base Populacional*. Volume II. Rio de Janeiro, INCA/MS, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Estimativa de incidência e mortalidade por câncer no Brasil 2000*. Rio de Janeiro: INCA, 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer – INCA. *Conhecendo o Viva Mulher: Programa Nacional de Controle de Câncer do Colo de Útero e de Mama*. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Pro-Onco. *Controle do Câncer cérvico-uterino e de mama: normas e manuais técnicos*. 3.ed. rev. Rio de Janeiro: INCA, 1994.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. *Portaria nº 224*, de 29 de janeiro de 1992. Publicado em Diário Oficial, seção I, em 30/01/92.

CRUZ, M. H. C. *Aspectos sociais*. Rio de Janeiro, 2001. Notas de aula de módulo teórico realizada no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional do Câncer; 19 jul. 2001.

CRUZ, M. H. C. *Cuidados Paliativos no INCA*. Rio de Janeiro, 2001. Notas de aula de módulo teórico realizada no II Curso de Especialização em Serviço Social em Oncologia do Instituto Nacional do Câncer, ministrada em 27 abr. 2001.

CRUZ, M. H. C.; Oliveira, T. C. S. *Perfil de pacientes e cuidadores do CSTO/INCA*. Rio de Janeiro, 2001. II Jornada de Cuidados Paliativos e Dor, 25 a 27 out. 2001.

FALEIROS, V. P. Natureza do desenvolvimento das políticas sociais no Brasil. In: *Capacitação em Serviço Social e Política Social*. Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais. Módulo III. CFESS/ ABEPSS/ CEAD/NED/ UNB. 2000. pp. 43-56.

NAYLOR, C. *Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro, 2001. Notas de aula de módulo teórico realizada no II Curso de Especialização em Serviço Social em Oncologia. 27 abr. 2001.

Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD/IBGE. Volume 23, 2002, Brasil.

SÃO PAULO (Estado). Secretaria de Saúde. Comitê de Serviço Social em Oncologia. *Serviço Social em Oncologia*. São Paulo: Fundação Oncocentro, 1997.

SOUZA, R. (deputada estadual). *Mandato Popular Coletivo* (intervenção sobre saúde mental – projeto de lei Paulo Delgado - moção de louvor ao projeto de lei nº 08/91). Rio de Janeiro, 28/01/1991.

### **Endereços na Internet.**

BRASIL. Ministério da Saúde. *DATASUS. Sistema de informação sobre mortalidade*, 1999. Disponível na Internet: <http://www.datasus.gov.br/>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. *Instituto Nacional de Câncer. Cuidados Paliativos*. Disponível em: [http://www.inca.org.br/cuidados\\_paliativos/definição.html](http://www.inca.org.br/cuidados_paliativos/definição.html) Acesso em: 20 jun. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. *Instituto Nacional de Câncer*. Disponível em: <http://www.inca.org.br/> Acesso em: 09 e 12 ago. 2001.

Cuidador. Disponível em <http://www.idvida.com.br/home/solucoes/05.htm> acesso em 18/03/04

<http://www.daycare.com.br/cuidador> acesso em 18/03/04

<http://www.infomed.hpg2.iq.com.br/relatorio15.html> em 18/03/04

<http://www.cuidandoemcasa.bmd.br/dicas/dicas.php?vfLer=Z2FzdHJvc3RvbWlhLnR4dA> acesso em 18/03/04

<http://www.enferurse.hpg.iq.com.br/id22.html> acesso em 18/03/04

<http://www.infomed.hpg2.iq.com.br/relatorio16.html> acesso em 18/03/04

<http://www.daycare.com.br/cuidador/colostomia.shtml> acesso em 18/03/04

<http://www.maximagem-diagnostico.com.br/oquefazemos/angiog.htm> acesso em 18/03/04

# **ANEXOS**

## Anexo I

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAR DA PESQUISA

1) Essa entrevista faz parte da pesquisa *O Cuidador e seu papel na Atenção ao Paciente com Câncer Avançado no Instituto Nacional de Câncer*, que está sendo realizado com cuidadores de pacientes com câncer avançado atendidos no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro.

2) O objetivo deste estudo é identificar e analisar o processo do cuidado a partir dos relatos dos cuidadores que lidam diretamente com estes pacientes e com o exercício do cuidar.

3) A investigação consiste na realização de entrevistas, que deverão ser gravadas (para facilitar o levantamento das informações) e posteriormente transcritas, sendo de total responsabilidade do pesquisador. Estas fitas serão inutilizadas após a transcrição das entrevistas.

As entrevistas serão realizadas em local e horário previamente estabelecidos, respeitando a maior comodidade para os entrevistados.

4) A sua participação neste estudo é voluntária, mesmo que você decida participar, você tem plena liberdade para se retirar do estudo quando desejar, sendo-lhe garantido o direito de, durante a entrevista, recusar-se a responder perguntas ou falar de assuntos que possam lhe causar qualquer tipo de desconforto ou sentimentos desagradáveis.

O atendimento assistencial realizado por seu paciente nesta unidade não será prejudicado caso você decida não participar ou caso decida sair do estudo já iniciado.

5) Você poderá fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar do estudo, ou a qualquer momento durante a entrevista.

6) Fica também assegurado que sua identidade não será em hipótese alguma revelada, será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo podem ser publicados, mas sua identidade não será revelada em hipótese alguma.

7) Embora não haja, de imediato, benefícios para você, saiba que você estará contribuindo para a Ciência na proposta de avanço da Política de Saúde no que se refere ao cuidador, de maneira a facilitar a permanência deste junto ao seu familiar em estágio avançado da doença. Você estará contribuindo assim para que outros usuários, cuidadores e seus pacientes, possam ter seus direitos garantidos. Os benefícios não serão visíveis em um primeiro momento, visto que se trata de um estudo em que os resultados poderão ser percebidos a médio e longo prazo na atuação da equipe multiprofissional na unidade CSTO/INCA, bem como na área de saúde, no objetivo de ampliação da qualidade da assistência em saúde prestada ao paciente.

8) Este estudo não apresenta riscos para você e uma vez que não haverá nenhum risco de dano físico ou moral, não há previsto qualquer indenização para os participantes deste projeto.

Já informado(a) sobre os detalhes deste estudo, me sentindo esclarecido(a) suficientemente sobre seus objetivos, e tendo todas as informações sobre este estudo e todas as minhas perguntas respondidas a contento, assino este documento, concordando voluntariamente em participar desta pesquisa, fornecendo esta entrevista.

---

assinatura do(a) entrevistado(a)

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 200\_.

## Anexo II

### Roteiro de Entrevista

Pesquisa: *O cuidador e seu papel na atenção ao paciente com câncer avançado no Instituto Nacional de Câncer*

#### Roteiro de entrevista: Cuidador do paciente

Entrevista nº \_\_\_\_\_ Unidade: \_\_\_\_\_  
Duração: \_\_\_\_\_ minutos  
Vínculo com paciente: \_\_\_\_\_ Entrevistador: \_\_\_\_\_  
Idade do paciente: \_\_\_\_\_ anos  
Diagnóstico da doença: \_\_\_\_\_

#### PARTE I:

- 1.1 Ano de nascimento: \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ anos  
1.2 Sexo: ( ) M ( ) F  
1.3 Naturalidade: \_\_\_\_\_  
1.4 Nacionalidade: ( ) B ( ) E  
1.5 Estado civil: ( ) solteiro  
( ) casado  
( ) viúvo  
( ) separado  
( ) ignorado  
1.6 Religião: \_\_\_\_\_  
1.7 Grau de instrução: ( ) nenhum  
( ) 1º grau incompleto  
( ) 1º grau completo  
( ) 2º grau incompleto  
( ) 2º grau completo  
( ) superior incompleto  
( ) superior completo  
( ) ignorado  
1.8 Profissão: \_\_\_\_\_  
1.9 Você trabalha? ( ) sim ( ) não  
( ) empregado - mercado formal  
( ) empregado - mercado informal  
( ) autônomo  
( ) desempregado  
( ) aposentado  
( ) pensionista  
( ) do lar  
( ) outra \_\_\_\_\_

OBS: local de trabalho: \_\_\_\_\_

- 1.10 A) Em caso de desemprego, a partir de que momento ficou desempregado?  
( ) antes da doença do seu parente, antes do diagnóstico

- após o diagnóstico de câncer do seu parente
- durante o tratamento curativo do câncer do seu parente
- após o diagnóstico de doença avançada do seu parente
- após o paciente ficar mais debilitado por conta do diagnóstico de câncer avançado do seu parente

OBS: \_\_\_\_\_

*B) Em caso de licença no trabalho para funcionário público, a partir de que momento você solicitou licença no trabalho?*

- antes da doença do seu parente, antes do diagnóstico
- após o diagnóstico de câncer do seu parente
- durante o tratamento curativo do câncer do seu parente
- após o diagnóstico de doença avançada do seu parente
- após o paciente ficar mais debilitado por conta do diagnóstico de câncer avançado do seu parente

*Nesse caso de licença no trabalho, você acha que sua licença facilita os cuidados ao paciente- o fato de você não estar trabalhando, com garantia de retorno ao emprego ( sem estar desempregada)?*

- sim
- não

- 1.11 Condições econômicas do cuidador:  sem renda, dependente de terceiros  
 1 a 3 salários mínimos – R\$  
 3 a 5 salários mínimos  
 5 a 7 salários mínimos  
 7 a 10 salários mínimos  
 mais de 10 salários mínimos

Em caso de dependente de terceiros, quem? \_\_\_\_\_

- 1.12 Grau de parentesco com o paciente:
- |                                      |                                     |                                      |                                      |
|--------------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> pai         | <input type="checkbox"/> mãe        | <input type="checkbox"/> filho(a)    | <input type="checkbox"/> tio(a)      |
| <input type="checkbox"/> sobrinho(a) | <input type="checkbox"/> primo(a)   | <input type="checkbox"/> irmão(ã)    | <input type="checkbox"/> madrastra   |
| <input type="checkbox"/> padrasto    | <input type="checkbox"/> cunhado(a) | <input type="checkbox"/> vizinho     | <input type="checkbox"/> amigo       |
| <input type="checkbox"/> esposo      | <input type="checkbox"/> esposa     | <input type="checkbox"/> companheiro | <input type="checkbox"/> companheira |
| <input type="checkbox"/> outro _____ |                                     |                                      |                                      |

- 1.13 Onde reside o paciente que você cuida:
- a)  Rio de Janeiro
- zona norte
  - zona sul
  - zona oeste
  - centro
  - baixada fluminense
  - outro município \_\_\_\_\_

- 1.14 Você reside com o paciente ?
- sim
  - não. Caso não, onde? \_\_\_\_\_

- 1.15 Quantas pessoas residem com você? ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ou mais
- 1.16 As pessoas que residem com você te auxiliam no cuidado ao paciente?  
( ) sim Quantas? ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ou mais  
( ) não
- 1.17 Há quanto tempo você participa dos cuidados ao paciente?  
( ) 1 a 3 meses  
( ) 3 a 6 meses  
( ) 6 a 9 meses  
( ) 9 a 12 meses – ver data do diagnóstico – 1 ano  
( ) mais de 1 ano  
( ) anos \_\_\_\_\_

**OBS:** \_\_\_\_\_

## **PARTE II:**

2.1 - Quando você começou a cuidar de seu familiar? (quando iniciou o cuidado?)

2.2- Você foi chamado/convocado para cuidar de seu paciente pela instituição?

- ( ) Sim ( ) Não

Se sim, quando (em que momento da doença de seu familiar)?

( ) início do tratamento no hospital de origem HCI, HCII ou HCIII

( ) no momento da transferência para o CSTO (Triagem/Posto Avançado)

( ) após a transferência para o CSTO no setor de Internação Hospitalar

( ) após a transferência para o CSTO na Consulta Ambulatorial

( ) após a transferência para o CSTO no setor de Internação Domiciliar/Visita Domiciliar

( ) após a transferência para o CSTO no setor de Emergência/Pronto Atendimento

2.3 – Como foi esse chamamento/convocação para participar dos cuidados/cuidar do paciente com câncer avançado?

2.4 – Por que você acha que a instituição te convocou para participar dos cuidados/cuidar ao paciente com câncer avançado?

2.5 - Você estava trabalhando antes de seu familiar adoecer?

2.6 – Quais mudanças ocorreram na sua vida após você começar a cuidar de uma pessoa com câncer avançado?

- ( ) cansaço físico  
( ) cansaço emocional – fragilidade, sensibilidade  
( ) estresse  
( ) desânimo  
( ) depressão  
( ) perda de emprego  
( ) sem tempo de trabalhar



2.12 - Quantas vezes você realiza os cuidados ao paciente? (frequência do cuidado)

<b>CUIDADOS</b>	Diário vezes/dia	5 vezes/ semana	3 vezes/ semana	Semanal	Quinzenal	Mensal	Outros
Higiene corporal – banho							
Medicamentos							
Alimentação							
Realização de curativo							
Consulta ambulatorial							
Emergência							
Cuidados com sonda nasoente- ral							
Cuidados com gastrostomia							
Cuidados com nefrostomia							
Cuidados com colostomia							
Cuidados com sonda vesical							
Outros cuidados: _____							
Outros cuidados: _____							

**\*OBS:**

2.13 - Como você percebe o atendimento no CSTO/ INCA no que se refere aos cuidados ao paciente com câncer avançado?

2.14 - Como você avalia a participação do CSTO:  muito bom  
 bom  
 regular  
 ruim  
 outros

2.15 - Como você vê os profissionais da Instituição CSTO/ INCA nos cuidados ao paciente com câncer avançado?

2.16 - Você encontra dificuldade na efetivação dos cuidados ao paciente com câncer avançado?  Sim  
 Não

Quais? \_\_\_\_\_

(Quais fatores interferem na sua realização do cuidado ao paciente com câncer avançado?)

Em caso de profissional de saúde, você acha que o fato de você ser da área de saúde te torna responsável pelo paciente e ter facilidade no exercício do cuidar?

2.17 - Você acha que está preparado(a) para cuidar de seu familiar enfermo?

( ) Sim

( ) Não

Por quê? \_\_\_\_\_

Caso não, você acha que deveria estar preparado(a) para os cuidados com seu familiar. Por quê?

2.18 – O que você acha do cuidar de seu familiar/paciente em casa?

2.19 – Você acha que seria melhor ou pior cuidar de seu familiar em casa? Por quê?

2.20 - Você se considera responsável pelos cuidados ao paciente com câncer avançado?

( ) Sim ( ) Não

Por quê? \_\_\_\_\_

2.21 - O que representa para você o cuidar do seu familiar/paciente (pai, mãe, filho/a, amigo,...) com câncer avançado? (qual a sua concepção acerca da atividade exercida? Como você considera a sua participação nos cuidados ao paciente com câncer avançado?) Você acha que é importante você exercer essa atividade? Por quê?

2.22 – O que você acha que a instituição pensa sobre o fato de você cuidar do paciente em casa?

2.23 – Você acha que tem algo que você pode fazer para o paciente que os profissionais do hospital não podem fazer?

2.24 – Você acha que o fato de você cuidar te impossibilita o sofrer, entender a doença, a perda?

2.25 - O que é o câncer para você? Como você vê o câncer?

2.26 – Como foi que começou a doença de seu familiar/paciente?

2.27 - Como você avalia o encaminhamento para o CSTO/ INCA?

( ) muito bom ( ) bom ( ) regular ( ) ruim ( ) outros \_\_\_\_\_

2.28 - O que você sabe sobre o diagnóstico, a doença e a evolução da doença de seu familiar? (câncer avançado, processo de finitude)

2.29 - Quando você soube do diagnóstico, da doença e evolução da doença do seu paciente?